Santé Canada Health Canada

Stratégie nationale pour l'intégration des personnes handicapées

Rapport ■ Consultation nationale sur les besoins en matière de soins continus dans les communautés des Premières nations

Canada

103-03690/

Stratégie nationale pour l'intégration des personnes handicapées

Rapport ■ Consultation nationale sur les besoins en matière de soins continus dans les communautés des Premières nations

Notre mission est d'aider les Canadiens et les Canadiennes
à maintenir et à améliorer leur état de santé.
Santé Canada

Publication autorisée par le ministre de la
Santé nationale et du Bien-être social

©Ministre des Approvisionnements et
Services Canada 1994
Cat. H34-64/1994F
ISBN 0-662-99396-9

Also available in English under the title
Report of the National Consultation on Continuing Care Needs in First Nation Communities – National Strategy for the Integration of Persons with Disabilities

Remerciements

La Direction des politiques des programmes et de la planification de la Direction générale des services médicaux (DGSM) de Santé Canada tient à remercier tout particulièrement Adrian Gibbons de l'engagement et de la compétence dont il a fait montre dans le cadre de la préparation et de la rédaction du présent rapport. Nous voulons aussi signaler le précieux apport des personnes et organismes suivants à la réalisation de la Consultation nationale :

- The First Nations Advocacy Program, Union des Indiens du Nouveau-Brunswick et de l'Île-du-Prince-Édouard
- John G. Paul, agent de développement et planificateur de la bande, Conseil de bande de Membertou (Nouvelle-Écosse)
- Hellena Collier, Bay d'Espoir Medical Clinic, St. Albans (Terre-Neuve)
- Lilly Chambers, coordonnatrice des services aux personnes handicapées, Commission de santé des Inuit du Labrador
- Connie MacPherson, agente régionale des soins infirmiers, Direction générale des services médicaux (DGSM), Santé Canada, région de l'Atlantique
- Judy Johnson, People Development Limited, Halifax (Nouvelle-Écosse)
- Germain Paul, Service de consultants autochtones (Québec)
- Dr Liliane Bureau, directrice, Programme de santé communautaire, DGSM, région du Québec
- Julia Jardine, Annette J. Browne et John D. Shulis, Nation Nishnawabe-Aski (Ontario)
- Michel Pinard, agent régional intérimaire des soins infirmiers, DGSM, région de l'Ontario
- Dr Judy Bartlett, directrice, Programmes de santé, DGSM, région du Manitoba
- Joanne Lucarz Simpson, Health Matters, JLS Associates, Battleford (Saskatchewan)
- Maggie Pioro, nutritionniste régionale, DGSM, région de la Saskatchewan
- Debbie Gillis, planificatrice en matière de santé, DGSM, région de la Saskatchewan
- Dr Harry Hodes, directeur régional adjoint, Programmes de santé communautaire, DGSM, région de l'Alberta
- Isabel Didriksen, infirmière responsable des soins à domicile, Services de santé des Indiens d'Hobbema
- Anne Manyfingers, (Traité nº 6) (Alberta)
- Trish Meredith-Mercredi (Alberta)
- Sherrie Tutt, Infirmière de l'Ordre de Victoria, Lethbridge (Alberta)
- Services régionaux de soins infirmiers, DGSM, région de l'Alberta
- Florence Wylie, adjointe de direction, B.C. Aboriginal Network on Disability Society
- Arlene Lafleur, directrice régionale adjointe par intérim, DGSM, région du Pacifique
- Sherry Kobelak, directrice adjointe de zone, zone continentale du Sud, DGSM, région du Pacifique

- The First Nation Summit (British Columbia), étude d'évaluation des besoins des personnes handicapées, préparée par Stephen C. Olson, Stephen C. Olson and Associates Ltd., et Gerald D. Wesley, Wes-Can Aboriginal Advisory Services
- Dr David Martin, médecin fonctionnaire régional affecté aux programmes, DGSM, région du Pacifique
- Barbara Hobbis et Georgina Stone, Conseil des Indiens du Yukon
- Mary Anne Sinclair-Steyn, agente régionale des soins infirmiers, DGSM (Yukon)
- Adrian Gibbons, Adrian Gibbons and Associates, Victoria (C.-B.)

Table des matières

Sommaire 6

Introduction 8

Sommaire régional – Atlantique 11

Sommaire régional – Inuit et Innu du Labrador 33

Sommaire régional – Québec 37

Sommaire régional – Ontario 45

Sommaire régional – Manitoba 50

Sommaire régional – Saskatchewan 54

Sommaire régional – Alberta 62

Sommaire régional – Pacifique 70

Sommaire régional – Yukon 77

Analyse des résultats de la consultation 80

Orientations de l'élaboration des programmes de soins continus chez les communautés des Premières nations et Inuit 87

Comité directeur sur la consultation relative aux soins continus et aux personnes handicapées 89

Groupe de travail sur les soins pour adultes et les personnes handicapées – Représentants des régions 91

Sommaire

Les cinq grands thèmes suivants se sont dégagés du processus de consultation national : compétence, financement, prestation des services, utilisation des programmes, accès aux services de réadaptation, formation et responsabilité.

Les gouvernements provinciaux et territoriaux ont mis au point des programmes de soins continus complets, comportant toute la gamme des services; or, parce que ces deux paliers de gouvernement considèrent que les réserves relèvent du gouvernement fédéral, les services de soins continus des programmes provinciaux ou territoriaux ne sont pas offerts aux membres des Premières nations. Au fur et à mesure que les provinces s'orientent vers une désinstitutionnalisation, les congés précoces de l'hôpital et les soins communautaires, une pression croissante s'exerce sur les communautés des Premières nations.

Des problèmes de compétence et de pouvoir continuent à restreindre la qualité et la portée des services de soins continus dans les réserves, et à compromettre gravement les possibilités d'amélioration future dans ce secteur.

Toutes les régions ont déclaré que le manque de financement constitue un problème d'envergure pour les programmes restreints de services de soins continus qui existent déjà dans les réserves. Cette constatation était appuyée par des données indiquant que les dépenses provinciales relatives à la prestation de services de soins continus dans les communautés autochtones de l'échantillon sont de beaucoup inférieures aux sommes octroyées pour cette prestation dans les communautés non autochtones.

En particulier, dans le cadre du régime de financement actuel, il existe peu de coordination en gestion des cas ou d'intégration fonctionnelle des ressources en matière de soins continus de concert avec d'autres services sociaux et médicaux de la communauté. Dans toutes les régions, on s'inquiète du manque d'efficacité dans l'utilisation des ressources minimes qui sont actuellement octroyées.

En raison des taux de morbidité plus élevés chez les autochtones de tous les groupes d'âge, les pourcentages relatifs des cas de soins à domicile sont plus élevés pour la tranche des 15 à 64 ans que pour la tranche des 65 ans et plus. Selon l'étude du Manitoba, par exemple, environ 51 % de tous les clients des soins à domicile ont moins de 65 ans. En Colombie-Britannique, l'étude du First Nation Summit révèle que 54 % des sujets de l'échantillon ont moins de 60 ans.

Chez les Premières nations, le schème d'utilisation révèle une prestation moindre de services de soins à domicile que dans les communautés non autochtones. Cela est particulièrement vrai en ce qui touche les services de soins personnels, les soins infirmiers à domicile et les services de réadaptation ou de soutien, tels que la physiothérapie et l'inhalothérapie, qui ne sont généralement pas offerts dans les réserves.

Il a aussi été constaté que, dans les communautés non autochtones, on a accès à un éventail beaucoup plus large de professionnels de la santé pour la prestation des soins – médecins, physiothérapeutes, diététistes, ergothérapeutes et autres. Seuls sept «autres professionnels de la santé» ont été identifiés comme œuvrant dans ces secteurs dans les communautés des Premières nations, en regard de 22 pour l'échantillon non autochtone.

Le processus de consultation a également permis de constater que les travailleurs sociaux et le personnel de santé des bandes qui évaluent l'admissibilité des clients et assurent l'affectation des services ont peu ou pas de formation en évaluation des clients, ni en planification et gestion des cas.

Ce manque de formation professionnelle met en danger la santé et la sécurité des clients des Premières nations et expose, en plus, les dispensateurs de services à domicile à un risque de responsabilité. Dans la région de l'Ontario, on relève que les auxiliaires familiales ont du mal à assurer les services de soins personnels en raison d'un manque de formation. Les auxiliaires familiales de la région du Yukon souhaitent un complément de formation dans le secteur des soins personnels – par exemple, la façon correcte de déplacer les clients qui ont des problèmes de mobilité.

On estime que le manque de services de soins infirmiers à domicile dans les réserves constitue un problème grave, qui a des effets sur la qualité des services dispensés aux clients, ainsi que sur la responsabilité des dispensateurs de services.

Le Comité directeur a proposé cinq recommandations en vue d'aborder les problèmes soulevés au cours du processus de consultation, à savoir : que Santé Canada obtienne le mandat d'assurer des services de soins infirmiers à domicile; qu'un programme de services communautaires complets et intégrés de soins continus soit établi et qu'il relève d'un seul ministère fédéral; que des options de financement permettant de répondre aux besoins particuliers et de tenir compte de la diversité régionale soient élaborées; et que des ressources, en matière de formation et des programmes de perfectionnement soient prévus afin de constituer le bassin de dispensateurs de soins de santé compétents nécessaires.

Introduction

Dans le cadre de la Stratégie nationale pour l'intégration des personnes handicapées, la Direction générale des services médicaux de Santé Canada a reçu les ressources nécessaires pour tenir, sur une période de trois ans, une consultation auprès des Premières nations et des communautés inuit, sur les services de santé dispensés dans les réserves et les besoins en matière de soins continus.

Un comité directeur multipartite (Premières nations/Inuit/ MAINC/DGSM) a été formé pour gérer les activités de la DGSM se rapportant à l'initiative visant les personnes handicapées, avec le concours de représentants de la Commission de santé des Premières nations, du Réseau national des autochtones handicapés, de l'Organisation nationale des représentants et représentantes indiens et inuit en santé communautaire, de la Commission de santé des Inuit du Labrador, du ministère des Affaires indiennes et du Nord canadien ainsi que du personnel de l'administration centrale et du personnel local et régional de la Direction générale des services médicaux (DGSM).

Dans les diverses régions, la consultation auprès des Premières nations a eu lieu en 1992-1993. Après leur formulation par le comité directeur, les objectifs et lignes directrices du mécanisme de consultation ont été révisés et approuvés par un groupe de travail régional, lequel a mis en oeuvre la consultation au plan régional.

Le processus régional de consultation a été planifié et réalisé conjointement avec les Premières nations et le MAINC. Il s'agissait de recueillir des données sur un certain nombre (de quatre à huit) de communautés des Premières nations inscrites et de communautés inuit et innu du Labrador, ainsi que sur un nombre équivalent de communautés non autochtones, jumelées sur le plan de l'éloignement et de l'isolement, dans chaque région de la DGSM. Une fois terminées, les enquêtes régionales devaient présenter des renseignements comparables sur les programmes fédéraux et provinciaux de soins continus, dont : formules de financement, critères d'admissibilité, formation des intervenants, de même que disponibilité et utilisation des services d'auxiliaires familiales, de soins personnels et de soins infirmiers à domicile.

La consultation a permis de réunir des données sur trois composantes des soins continus à domicile : auxiliaires familiales, soins personnels et soins infirmiers. Les gouvernements provinciaux et territoriaux offrent ces trois types de services comme parties intégrantes de leurs programmes de soins continus, alors que la Direction générale des services médicaux de Santé Canada n'a ni le mandat ni les ressources nécessaires pour offrir des soins infirmiers à domicile. Le MAINC offre toutefois des services d'auxiliaires familiales et de soins personnels par le biais de son programme de soins pour adultes dans les réserves. Vu l'interdépendance des programmes de soins continus, il a été décidé que les trois composantes seraient soumises à la consultation, afin d'obtenir un profil exact des besoins en matière de soins continus à domicile dans les communautés témoins des Premières nations.

Pour les besoins de la cause, on a défini de la façon suivante les soins continus en milieu communautaire :

> Les soins continus constituent un système de prestation de toute une gamme de services médicaux et sociaux assurés, non assurés et complémentaires à tous les

groupes d'âge, visant à répondre à l'ensemble des besoins médicaux, sociaux et d'hygiène chez ceux qui ne sont pas autonomes ou qui ont perdu une partie de leur autonomie. Ces services intégrés sont destinés à améliorer la capacité fonctionnelle des personnes et à leur offrir des soins et un appui approprié sur le plan culturel dans leur milieu, dans toute la mesure du possible.

Les peuples autochtones ont connu des conditions d'existence qui, de bien des façons, ont mené à une qualité de vie inférieure à celle des autres Canadiens. Au nombre de ces facteurs figurent le manque d'accès aux services médicaux et sociaux, le manque d'accès aux ressources éducatives, le dénuement matériel et économique, un mauvais régime alimentaire, des logements et installations sanitaires inadéquats, l'abus de l'alcool et du tabac, l'instabilité familiale et une piètre image de soi découlant du chômage, de la violence et d'un statut de minorité inférieure.

La structure de la population autochtone a la forme d'une pyramide à large base : 40 % de ses membres ont moins de 15 ans. Cette situation, comparable à celle du Canada d'il y a 50 à 100 ans, a des ramifications importantes pour la planification et la prestation des services médicaux et sociaux dans les communautés des Premières nations.

L'Enquête auprès des peuples autochtones de 1991 (EAPA) a révélé chez eux des taux d'invalidité de plus du double de ceux des Canadiens non autochtones, le plus élevé, soit 33 %, se retrouvant dans les réserves et les établissements autochtones; le taux signalé chez les Inuit était le plus bas, soit de 29 %. Dans les communautés autochtones, le taux d'invalidité des 15 à 34 ans était de 22,4 % en regard d'un taux de 7,9 % pour la population canadienne en général. Chez les Canadiens de 35 à 54 ans, le taux d'invalidité était de 13,7 %, alors qu'il était de 35,5 % chez les autochtones vivant dans les réserves. Pour le groupe des 55 ans et plus, le taux d'invalidité était de 70,1 % dans les réserves, en regard de 52,8 % pour l'ensemble des Canadiens. Ces taux de morbidité montrent bien la nécessité de services de soins continus dans la communauté. La morbidité englobe les causes de maladie et, ce qui est plus important encore, l'effet des maladies sur le fonctionnement physique, mental et social des sujets.

Les chiffres du présent rapport représentent la réalité dans les communautés des réserves étudiées. Notons également que, aux fins du rapport, la population enquêtée est celle des membres des Premières nations vivant dans des réserves. Étant donné que les services offerts aux Inuit du Labrador sont financés par la Direction générale des services médicaux, on a également inclus les données dans ce groupe de population. Les statistiques citées ont été réunies par des professionnels de la santé ou des travailleurs sociaux oeuvrant dans des réserves. Les chiffres de l'EAPA relatifs aux autochtones et aux personnes handicapées reflètent le nombre de personnes qui ont elles-mêmes déclaré être autochtones et (ou) handicapées.

D'ici 23 ans, on prévoit que la population autochtone adulte sera environ deux fois plus nombreuse. La cohorte qui connaîtra la croissance la plus rapide sera celle des 45-65 ans; de 1988 à l'an 2011, son augmentation sera de 185,3 %. Chez les personnes âgées (65 ans et plus), le taux de croissance le plus élevé se retrouvera en Alberta, en Colombie-Britannique et en Saskatchewan. La croissance démographique des autochtones est fonction d'une meilleure espérance de vie et de la restitution de leur statut à de nombreux autochtones en vertu du Projet de loi C-31.

Les statistiques de la DGSM indiquent que le taux d'hospitalisation des membres des Premières nations vivant dans une réserve est de deux à trois fois plus élevé que celui des non-autochtones; ainsi, le taux d'hospitalisation des 20 à 44 ans membres des Premières nations est trois fois plus élevé que celui de la population non autochtone et la durée de leur hospitalisation est plus longue, souvent en raison du manque de services de soins continus dans la communauté.

Le rapport est subdivisé en trois sections. La première est constituée des divers sommaires régionaux et présente, de façon aussi uniforme que possible, de l'information sur les formules de financement, les critères d'admissibilité, la formation des intervenants, la disponibilité et l'utilisation des services d'auxiliaires familiales, de soins personnels et de soins infirmiers à domicile, de même que sur les lacunes en matière de services dans chaque région. La deuxième section, qui présente l'analyse des résultats de la consultation, examine les questions soulevées au cours du processus de consultation, notamment : les champs de compétence, les modes de financement, la prestation des services, la demande en matière de programmes, l'accès aux services de réadaptation et, enfin, la formation professionnelle et la responsabilité. La dernière section porte sur les orientations de l'élaboration des programmes de soins continus au sein des Premières nations et comprend des recommandations visant les moyens de répondre à tous les types de besoins relevés dans les réserves à l'égard de la prestation communautaire de soins à domicile.

Sommaire régional – Atlantique

Introduction

Des données sur les quatre provinces atlantiques ont été réunies dans le but de contribuer à un rapport exposant les activités de la DGSM dans le cadre de la consultation aux fins de la Stratégie nationale pour l'intégration des personnes handicapées.

Le rapport présente des données sur les soins continus dispensés dans quatre communautés des Premières nations et dans quatre communautés non autochtones concernant les points suivants : demande en matière de services et disponibilité des services, formules de financement et critères d'admissibilité aux services à domicile d'auxiliaires familiales, de soins personnels et de soins infirmiers. On y consigne aussi des renseignements sur la formation des intervenants, et les lacunes actuelles en matière de services y sont mises en évidence.

La région de l'Atlantique comprend quatre provinces : Nouveau-Brunswick, Nouvelle-Écosse, Île-du-Prince-Édouard et Terre-Neuve. Les provinces sont des entités distinctes, aussi les systèmes, structures, services et conditions y sont-ils tout à fait différents. Cette région renferme divers groupes des Premières nations, qui ont chacun une culture et des dimensions historiques, sociales, politiques et environnementales distinctes.

Dans chaque communauté, un répondant clé a été interrogé en personne afin de réunir de l'information sur les besoins et services en matière de soins continus. Dans la plupart des cas, ce répondant était l'infirmière en santé communautaire. Dans toutes les communautés, au moins un autre répondant a été interrogé, en personne ou par téléphone, afin d'obtenir des données complémentaires.

Nouveau-Brunswick

Au Nouveau-Brunswick, le ministère provincial de la Santé et des Services communautaires est en pleine transition, car il est en voie de réorganisation sur une base régionale.

L'information qui suit est fondée sur des entrevues menées dans la Première nation de Big Cove et dans la communauté rurale de Richibouctou, deux agglomérations qui sont d'une taille comparable et sont situées à peu près à la même distance des villes de la province.

Au Nouveau-Brunswick, ainsi que l'indique le tableau 1, il existe des différences importantes dans la prestation des services de soins continus dans les communautés des Premières nations d'une part et dans les communautés non autochtones d'autre part.

Bien que les deux communautés témoins aient des populations comparables, la communauté non autochtone est intégrée à une structure régionale complète de prestation des soins de santé. La Première nation, au contraire, est pour ainsi dire «laissée à elle-même». Cela signifie que, dans les communautés non autochtones, les clients ont à leur disposition un système visant à assurer la même qualité de soins à tous les citoyens du Nouveau-Brunswick. Tous les services nécessaires à une personne peuvent être dispensés par des équipes de fournisseurs de soins de santé au niveau du comté, et ces services sont assurés et supervisés par un personnel et des ressources des paliers régional et provincial.

Tableau 1
Statistiques sur les soins continus – Nouveau-Brunswick

Profil de la communauté	Big Cove Autochtone Non isolée	Richibouctou Non autochtone Non isolée
Population	2 300	1 700 (31 000)
Nombre de malades chroniques/personnes handicapées	0-19 ans : 56 20-64 ans : 110 65 ans + : 35	0-19 ans Inconnu 20-64 ans " 65 ans + "
Nombre de personnes ayant besoin de services	0-19 ans : 1 20-64 ans : 34 65 ans + : 20	0-19 ans : 4 + 20-64 ans : 15 + 65 ans + : 26 +
Nombre d'heures nécessaires Coût des services	Soins pour adultes : 28,25 $/jr; 24 hres/jr, 7 jrs/sem. Auxiliaires familiales : 5 $/hre; 15 hres/sem./client	Auxiliaires familiales : 7,50 $-9,50 $/hre 10,5 hres/sem. Soins infirmiers à domicile : 30 $/hre, variable
Description des services disponibles		
Auxiliaires familiales	Services offerts par les programmes de soins pour adultes et d'auxiliaires familiales.	Services offerts par la Croix-Rouge et La Havre.
Services de soins personnels	Services offerts par les programmes de soins pour adultes et d'auxiliaires familiales.	Services offerts par la Croix-Rouge.
Soins infirmiers à domicile	Service régulier – ISC et RSC – 1 client a été reçu à l'hôpital itinérant.	Services offerts par l'hôpital itinérant et par toute une gamme d'autres professionnels de la santé.
Critères d'admissibilité aux services	Recommandation d'un médecin ou d'une ISC. Décision finale prise par l'ISC, en fonction du rapport besoins/ressources.	Selon l'évaluation des besoins des clients par une équipe multi-disciplinaire.
Responsabilité de l'évaluation des clients	Infirmière en santé communautaire.	Équipe de professionnels de la santé.
Formule de financement	Inconnue	Varie.
Formation	Aucun cours de formation n'est exigé des auxiliaires ou aides familiales ni des préposées aux soins personnels.	Auxiliaires familiales/ soins personnels : programme de formation de six semaines.

Dans la Première nation de Big Cove, les services sont principalement dispensés par les personnes qui peuvent être recrutées dans la réserve – le partage des ressources doit s'effectuer à l'intérieur d'un bassin de population réduit – par conséquent, les services sont assez restreints.

Le traitement des personnes âgées est également différent. Dans les communautés non autochtones, les foyers pour personnes âgées, les foyers de soins spéciaux et les autres services en établissement sont la règle. Dans les communautés des Premières nations, cependant, les soins en établissement dispensés à l'extérieur des réserves sont souvent peu appropriés sur le plan culturel. Cela rend d'autant plus nécessaire de prévoir les moyens de dispenser des services communautaires et à domicile.

Les répondants clés ont souligné les difficultés de communication et l'isolement culturel qui est le lot des Premières nations. Selon les infirmières en santé communautaire des Premières nations, l'information relative aux programmes de santé provinciaux n'est pas diffusée dans les réserves, ce qui rend le processus de l'aiguillage difficile, long et coûteux.

Les deux types de communauté semblent aussi différer du point de vue du moral chez les professionnels de la santé. Les intervenants des milieux non autochtones ont exprimé de la motivation et de l'enthousiasme à propos du défi et des satisfactions que représentent leur travail et les relations harmonieuses avec les médecins et les autres membres de l'équipe interdisciplinaire, ainsi que le sentiment qu'ils oeuvraient à la fine pointe des services de santé à domicile qui sont coordonnés à l'échelon régional. Dans les Premières nations, il a été question des frustrations qu'entraînent les relations avec les médecins de l'extérieur des réserves, et les opinions différaient sur les orientations prioritaires à donner aux services.

Dans la Première nation de Big Cove, on a dénombré un total de 248 personnes handicapées ou souffrant d'états chroniques, dont 47 enfants asthmatiques. Du nombre total, 17 % ont 65 ans ou plus et 58 % ont de 20 à 64 ans.

En février 1994, 51 habitants de Big Cove avaient besoin de services de soins continus. L'état de 50 de ces personnes (91 %) exige des services d'auxiliaires familiales et les autres ont besoin de soins personnels. Le personnel des soins de santé a reconnu des besoins en matière de soins continus chez les personnes dont l'état demande des services d'auxiliaires familiales et des services de soins personnels, en raison de soins postopératoires, d'états chroniques et de la vulnérabilité liée au vieillissement. L'état de certains membres handicapés de la bande exige des soins à domicile, et les fournisseurs de soins de santé ont cité le cas de personnes handicapées sur le plan physique qui ont été obligées de s'installer à l'extérieur de la réserve pour recevoir les soins nécessaires.

Dans la communauté non autochtone de Richibouctou, les données sur les besoins en matière de soins continus ont été transmises par le coordonnateur et le directeur de l'hôpital itinérant, le superviseur des programmes spécialisés, le coordonnateur du programme du point d'accès unique et l'infirmière de la santé publique. Les soins à domicile dispensés par le personnel de l'hôpital itinérant sont considérés comme des soins actifs, mais on en tient compte ici parce qu'ils sont dispensés au domicile de personnes qui autrement vivraient en établissement. Les enfants et les adultes qui

Tableau 2
Clients des services de soins continus de Big Cove

Âge : 0 – 19 ans	Âge : 20 – 64 ans	Âge : 65 ans +	Total
Auxiliaires familiales : 2 PSA – 1 PAF – 1	Auxiliaires familiales : 22 PSA – 18 PAF – 4	Auxiliaires familiales : 17 PSA – 14 PAF – 3	41
Soins personnels : 0 PSA – 0 PAF – 0	Soins personnels : 8 PSA – 4 PAF – 4	Soins personnels : 2 PSA – 1 PAF – 1	10
Soins de santé : 0	Soins de santé : 0	Soins de santé : 0	0
Total 2	**Total 30**	**Total 19**	**51**

PSA : Programme de soins pour adultes
PAF : Programme d'auxiliaires familiales
Remarque : Certaines personnes sont bénéficiaires de plus d'un service. On n'a pas dénombré les usagers des soins infirmiers dispensés par l'ISC et le RSC. Ces personnes sont habituellement desservies par un des deux autres programmes, et les infirmières essaient d'enseigner à ces autres soignants à dispenser la plupart des soins infirmiers.

présentent des besoins spéciaux (handicapés) sont compris, de même que les personnes que l'âge rend vulnérables.

Le tableau 3 renseigne sur le nombre d'habitants de Richibouctou qui reçoivent actuellement des services de soins continus de tous les organismes et programmes de la région. Malheureusement, il n'a pas été

Tableau 3
Clients des services de soins continus de Richibouctou

Âge: 0 - 19	Âge: 20 - 64	Âge: 65 et plus
Auxiliaires familiales : 3 + CR – ? LH – 3	Auxiliaires familiales : 6 + CR – 1 + LH – 5	Auxiliaires familiales : ? CR – ? LH – ?
Soins personnels : 0 LH – 0 CR – ?	Soins personnels : 1 + CR – 1 + LH – 0	Soins personnels : 8 + CR – 8 + LH – ?
Soins de santé : 1	Soins de santé : 8	Soins de santé : 18
Total 4 +	**Total 15 +**	**Total 26 +**

CR : Croix-Rouge
LH : La Havre
Remarque: La Croix-Rouge dispense des services à certaines autres personnes, mais le nombre de celles-ci n'a pu être précisé. Le symbole «+» signifie que le nombre réel dépasse légèrement le chiffre donné.

possible de préciser le nombre de personnes handicapées ou de malades chroniques qui demeurent dans la région. Cependant, puisque chaque organisme a déclaré qu'il n'a pas de liste d'attente à l'heure actuelle, on peut supposer que le nombre des bénéficiaires de services est égal à celui de ceux qui ont besoin de services. Le personnel de l'hôpital itinérant, par exemple, a déclaré que, en principe, le personnel est en mesure de s'occuper de la charge professionnelle usuelle, qui est d'une centaine de patients.

Services

Trois programmes principaux ont été mis sur pied à Big Cove pour la prestation des services de soins continus. Le programme de soins pour adultes (PSA) dispense de l'aide aux familles et aux personnes qui ont besoin de soins continus. Le client (habituellement une personne âgée) demande à quelqu'un (habituellement un membre de la famille) de l'aider dans ses tâches ménagères, ses emplettes, ses passe-temps et d'autres activités. Dans certains cas (5 clients sur 38), des soins personnels sont aussi dispensés en vertu du Programme d'auxiliaires familiales.

Les participants au programme de soins pour adultes (PSA) reçoivent 28,25 $ par jour. Ces fonds proviennent du MAINC et sont administrés par le Conseil de bande, par l'intermédiaire de son service de développement social.

Le programme d'auxiliaires familiales assure tant les services ménagers que les services de soins personnels à des personnes de la réserve qui ont besoin de soins continus. Ces services sont dispensés aux malades chroniques et aux personnes handicapées de tous les groupes d'âge, de même qu'aux clients en phase postopératoire. Ces services servent souvent de soins de relève pour les familles qui assurent le soin, à domicile, d'un des leurs qui est un malade chronique ou une personne handicapée. Actuellement, six femmes sont employées par le programme, qui dessert 13 clients. L'état de cinq de ces clients exige des services de soins personnels.

Le nombre des unités de services dépend des besoins du client. Le minimum est de quatre heures par semaine et le maximum de 20 heures par semaine. La moyenne actuelle est de 15 heures par semaine, par client. Les auxiliaires familiales reçoivent de 200 $ à 275 $ par semaine. Ces fonds proviennent du MAINC et sont administrés par le Conseil de bande, par l'intermédiaire de son organisme de services à l'enfance et à la famille.

À Big Cove, il n'existe pas d'organisme formel de soins infirmiers à domicile. Les infirmières en santé communautaire et le représentant en santé communautaire font parfois des visites à domicile aux patients souffrant d'une affection aiguë ou chronique, mais on procède essentiellement sur une base individuelle. Les principaux domaines de responsabilité de ces personnes sont l'éducation sanitaire, la promotion de la santé et la direction de certaines cliniques spécialisées.

L'hôpital itinérant dispense actuellement des services à un patient de la réserve. Ce programme, financé par la province, coûte environ 30 $ l'heure. Une entreprise privée, Medi Gas, assure l'oxygénothérapie (fournitures et un certain apprentissage, six fois par an) à trois ou quatre malades dans la réserve.

Un large éventail de services de soins continus sont disponibles dans la communauté non autochtone de Richibouctou:

- *Hôpital itinérant.* L'hôpital itinérant (HI) constitue un programme de soins à domicile novateur, qui dispense toute une gamme de

soins actifs et palliatifs et dont le volume de cas est équivalent à celui d'un hôpital de 200 lits. Au nombre des services, il y a : soins infirmiers, administration de médicaments par voie intraveineuse, physiothérapie, conseils en nutrition, soins respiratoires, oxygénothérapie et matériel pour chambre de malade. L'hôpital itinérant coordonne et facilite la prestation des services de soins à domicile. Les infirmières de l'hôpital itinérant traitent en moyenne 5,3 clients par jour. Les soins dispensés aux malades sont de nature variable. La visite peut durer de 15 minutes à 2 heures. La fréquence des visites diffère et peut aller de deux fois par jour à une fois par mois.

- La fourchette des coûts des services de l'hôpital itinérant va de 18 $ à 75 $ la visite. L'heure de visite coûte en moyenne 30 $. Les services sont couverts par les régimes d'assurance-maladie provinciaux.

- Grâce au *programme du point d'accès unique*, les clients de plus de 65 ans sont admissibles à des services complémentaires à domicile jusqu'à concurrence d'une valeur de 770 $ par mois, suivant l'évaluation effectuée par une infirmière et un travailleur social. Ces services sont diversifiés et peuvent comprendre des services de repas ambulants, d'auxiliaires familiales et d'hôpital itinérant. Des soins plus poussés (jusqu'à concurrence d'une valeur de 1 470 $ par mois) peuvent être dispensés, sur la recommandation d'un «comité», pourvu que la famille soit disposée à s'occuper du malade et (ou) à assumer une partie des coûts. Les besoins en matière de soins qui dépassent ce niveau exigent habituellement l'admission à un foyer de soins infirmiers.

- *Services communautaires destinés aux enfants et aux adultes handicapés*. Ce sont des services de prévention, de réadaptation et d'aide au développement, destinés à des enfants (de 0 à 19 ans) et à des adultes (de 20 à 64 ans) ayant un handicap physique ou mental, pour éviter des soins en établissement. Divers services sont assurés : services d'auxiliaires familiales, soins de relève, garde, services d'aide psychologique et d'orientation, services d'hébergement (famille d'accueil ou l'équivalent), services de réadaptation professionnelle et financement d'équipement.

- La moyenne est de 10,5 heures par semaine. Pour chaque cas, un plan de services individuel (PSI) est défini, en fonction de certains critères : âge, état de santé, réseau de soutien familial, revenu des parents et évaluation par un professionnel de la santé (neurologue, orthophoniste).

- *Programmes de la Croix-Rouge* (auxiliaires familiales, repas ambulants, etc.).

  Des employées qui ont reçu une formation assurent des services ménagers et certains soins personnels. À l'heure actuelle, il n'existe pas de programme de repas ambulants à Richibouctou, mais il en existe dans les communautés voisines de Buctouche et de Saint-Louis-de-Kent.

- Les employées du programme d'auxiliaires familiales reçoivent 9,50 $ l'heure. Le gouvernement provincial a conclu un contrat avec la Société de la Croix-Rouge, pour la prestation des services nécessaires aux personnes qui sont dans le besoin. Le coût du programme de repas ambulants est habituellement partagé par le bénéficiaire et l'HI (si le service a été demandé par ce dernier) ou l'un des programmes de services sociaux.

- *Programme La Havre*. Des services d'entretien ménager, de soins personnels et de garde sont dispensés à ceux qui sont dans le besoin, à raison de dix heures et demie par semaine, par client. Le coût des services est de 7,50 $ l'heure.

Admissibilité/Recommandation

Dans la Première nation de Big Cove, c'est l'infirmière en santé communautaire qui prend la décision finale quant au nombre d'unités de temps et au type de soins nécessaire à chaque client. On utilise des formulaires de recommandation standard, qui exposent le motif de la recommandation, le type de soins préconisé, la durée et la fréquence des soins. Ces recommandations sont révisées au moins une fois par an. À l'occasion, le représentant en santé communautaire ou l'administrateur du développement social peut recommander un service particulier pour une personne, mais c'est l'ISC qui prend la décision finale.

Il arrive qu'un médecin fasse directement la recommandation d'un certain service pour un de ses patients (souvent après sa sortie de l'hôpital). Dans la plupart des cas toutefois, ces recommandations passent également par l'infirmière en santé communautaire.

Les habitants de Big Cove doivent parcourir de 15 à 30 kilomètres pour voir un médecin. S'ils ont besoin d'une recommandation concernant des radiographies ou des services de physiothérapie, ils sont renvoyés à l'Hôpital Sainte-Anne (à 30 km de distance). Le service de radiologie est extrêmement achalandé et n'est ouvert qu'à temps partiel. Il faut souvent attendre six semaines avant de voir le physiothérapeute. Pour voir un spécialiste, les patients doivent se rendre à Moncton, à Halifax ou à Fredericton. Le processus de recommandation est souvent très long et entraîne de la frustration.

À Richibouctou, les clients sont admis à l'HI par un médecin qui prescrit le type de services nécessaire en fonction de l'état du patient. Une équipe, formée d'une infirmière et d'un travailleur social, évalue le cas et décide de la façon dont les services seront dispensés et du meilleur moment pour ce faire, selon les ressources disponibles et les soins qui peuvent être enseignés aux membres de la famille. Si les services nécessaires sont poussés (si leur coût dépasse un certain montant par mois), il incombe à un comité, formé d'une infirmière, d'un médecin, d'un travailleur social, du directeur de l'HI et parfois d'autres professionnels de la santé en rapport direct avec le cas, de prendre la décision finale sur la façon dont les soins seront dispensés, que ce soit à court ou à long terme. Bien qu'il n'y ait pas de formule fixe de définition des services, il existe une certaine uniformité, car le même groupe de personnes étudie chaque cas en faisant appel à l'expérience professionnelle de chacun.

Les recommandations se font à l'intérieur du comté de Kent et sont émises par le premier fournisseur de services pressenti par les clients (elles doivent parfois être confirmées par un médecin). Les enfants ayant des besoins spéciaux sont recommandés à l'organisme approprié par l'hôpital itinérant. Les personnes vulnérables en raison de leur âge et dont l'état exige certains soins infirmiers sont aiguillées vers l'hôpital itinérant par les travailleurs sociaux.

Formation/Supervision

Dans la Première nation de Big Cove, aucune formation officielle ou reconnaissance professionnelle n'est exigée des intervenants en soins continus. Les employés du programme de soins pour adultes ont parfois suivi un cours de base en premiers soins et reçu une certaine formation individuelle de l'infirmière ou du représentant en santé communautaire, si cela a été exigé.

Les auxiliaires familiales de Big Cove ont généralement une certaine compétence en premiers soins et en RCR, mais cela ne

constitue pas une exigence. La formation qu'elles ont reçue a habituellement été acquise en cours d'emploi, sur une base empirique, de l'infirmière ou du représentant en santé communautaire (RSC). Cette formation peut comprendre le changement des pansements, des soins postopératoires et, dans certains cas, la dialyse à domicile. En 1982, une partie des auxiliaires familiales actuelles ont participé à un programme de formation spécialisée d'une durée de six semaines, dispensé par la Croix-Rouge, ainsi que, en 1991, à un bref stage de recyclage. Le programme d'auxiliaires familiales est administré et coordonné par un membre du personnel, qui assure aussi une certaine supervision des autres employés.

Dans le cadre du système provincial non autochtone, la Croix-Rouge dispense un cours de formation de six semaines, sanctionné par un certificat, à l'intention des employées du programme d'auxiliaires familiales. Cette formation comprend un stage dans un foyer de soins infirmiers, un recyclage périodique et des services de supervision par le personnel de la Croix-Rouge. Le personnel de l'HI peut aussi, à raison d'une fois par mois, participer au traitement d'un client qui bénéficie des services d'auxiliaires familiales, afin de surveiller certains états et d'assurer par là une supervision et un soutien ponctuels aux auxiliaires familiales. Le personnel de l'HI est d'avis que la formation des auxiliaires familiales est suffisante. Dans le passé, Développement des ressources humaines Canada a subventionné ces programmes de formation.

Le programme La Havre vient d'instaurer un cours de formation de six semaines, sur le modèle du programme de la Croix-Rouge. La plupart des employées actuelles de ce programme n'ont reçu aucune formation.

Aucune formation particulière n'est exigée des préposées aux soins spécialisés à domicile; ces dernières doivent cependant être âgées de plus de dix-huit ans, avoir reçu une formation en premiers soins et passer un examen médical tous les ans.

Lacunes en matière de services – Première nation de Big Cove

- Un service de repas ambulant est nécessaire.
- Un bon nombre des auxiliaires familiales actuelles ont besoin de formation.
- «Actuellement, les auxiliaires sont surchargées et insuffisamment rémunérées; on doit les supplier de ne pas partir, mais elles sont épuisées et trop peu nombreuses», selon certaines ISC. D'autres voudraient travailler, mais on n'a pas les crédits nécessaires pour les embaucher. De meilleures conditions de travail sont requises.
- Les sommes considérables actuellement consacrées aux déplacements pour raisons médicales pourraient avantageusement servir à rémunérer un médecin, qui viendrait sur place assurer les soins continus et les soins actifs nécessaires.
- L'hôpital itinérant assure certains services dans la réserve, mais il devrait y avoir une meilleure coopération entre les services de santé de la réserve et ceux de l'extérieur.
- Les services appropriés pour les personnes handicapées, tels que les services de relève et de logements adaptés, ne sont pas disponibles dans la réserve.

Nouvelle-Écosse

En Nouvelle-Écosse, le comité d'action de la réforme des soins de santé a publié, en avril 1994, un rapport qui préconisait la subdivision de la province en quatre régions, dont chacune posséderait son propre conseil; celui-ci

Tableau 4
Statistiques sur les soins continus – Nouvelle-écosse

Profil de la communauté	Millbrook Autochtone Non isolée	Stewiacke Non autochtone Non isolée
Population	900	1 200
Nombre de maladies chroniques / personnes handicapées	0-19 ans : 4 20-64 ans : 40 65 ans +: 6	0-19 ans : 0 20-64 ans : 2 65 ans +: 32
Nombre de personnes ayant besoin de services	0-19 ans : 4 20-64 ans : 40 65 ans +: 6	0-19 ans : 0 20-64 ans : 2 65 ans +: 32
Nombre d'heures nécessaires Coût des services	Varie selon les besoins Le personnel est disponible 7 jours par semaine si nécessaire Tâches ménagères et soins personnels : 10 hres/sem.	1 heure par semaine par client pour les soins infirmiers
Description des services disponibles		
Auxiliaires familiales	Services disponibles	Services disponibles
Soins personnels	Services disponibles	Services disponibles
Soins infirmiers à domicile	Services disponibles par contrat : ISC, RSC et IOV	Services disponibles
Critères d'admissibilité aux services	Lettre de recommandation d'un médecin relative à l'état pathologique	Selon les critères de programme coordonnés de soins à domicile (âge, état, situation familiale)
Responsabilité de l'évaluation des clients	Le médecin et, à l'occasion, l'infirmière	Évaluateur des soins à domicile
Formule de financement	DGSM/MAINC au conseil de bande	Province/municipalité/ communauté Coûts des PAF et des PSP assumés par les clients Coûts des soins infirmiers assumés par la province
Formation	Les infirmières ont une formation professionnelle; les RSC ont suivi un cours spécialisé à l'université; les auxiliaires familiales n'ont aucune formation professionnelle	

recevrait une enveloppe annuelle du ministère provincial de la Santé et serait responsable de la direction des hôpitaux ainsi que de la planification et du financement des services. Les conseils communautaires recevraient des conseils régionaux les crédits nécessaires pour assurer les services de soins de santé primaires et les services à domicile.

Les données qui suivent ont été recueillies lors d'entrevues avec les membres du personnel de la Première nation de Millbrook et de la communauté rurale non autochtone de Stewiacke. Ces deux communautés sont comparables en ce qui a trait à leur taille et à leur distance des grands centres urbains.

Dans la Première nation de Millbrook, les besoins en matière de soins à domicile se résument souvent à celui de contacts amicaux et sociaux. Les membres de la famille étendue semblent veiller à répondre aux besoins nutritionnels, mais les personnes s'ennuient, bien souvent. Dans la communauté non autochtone, cependant, les lacunes les plus importantes chez les personnes âgées semblent d'ordre nutritionnel, parce que certains clients n'ont pas de rapports réguliers avec les membres de leur famille et trouvent difficile de vivre seuls et de mener une vie autonome.

La Première nation de Millbrook fonctionne de façon autonome, en dehors de tout système gouvernemental ou de prestation de programmes. Il y a une équipe de trois intervenants qui s'entendent pour travailler ensemble; ces personnes sont connues et respectées dans la communauté et semblent répondre de façon satisfaisante aux besoins actuels en matière de soins continus.

Dans la communauté non autochtone de Stewiacke, cependant, la prestation des services est moins bien coordonnée, de nombreuses personnes y participant à divers stades. On y constate l'absence totale d'une approche d'équipe. On a exprimé à plusieurs reprises de la frustration quant au nombre de personnes qui peuvent intervenir dans un seul et même dossier. L'infirmière était d'avis qu'il serait beaucoup plus rentable sur le plan des coûts et du temps que chacun soit responsable de ses propres évaluations.

Dans les deux communautés, on a souligné la nécessité d'une gamme plus large de services de soins continus. À Millbrook, certains étaient d'avis qu'une partie de ces besoins pourraient être satisfaits par une meilleure formation des préposées aux soins pour adultes, alors que, dans la communauté non autochtone, on a proposé un centre de jour pour adultes, de meilleurs soins à la sortie de l'hôpital (dont des services de physiothérapie) ainsi qu'un programme de bénévoles.

Millbrook est une communauté micmaque, sise à environ 100 km de la capitale provinciale de Halifax. La population compte 477 personnes, dont la majorité se situent dans la tranche des 20 à 64 ans. Les services de soins continus sont assurés par un personnel employé par la réserve, dont l'ISC et le RSC ainsi que le coordonnateur des soins pour adultes, avec le concours occasionnel d'infirmières de l'Ordre de Victoria.

À Millbrook, les personnes âgées vulnérables constituent la majorité des bénéficiaires des soins continus, et leur état demande des services et soins à domicile réguliers. Leurs besoins découlent d'états chroniques, tels que diabète, hypertension, maladies du coeur, arthrite et asthme. Ces besoins sont également liés à des complications opératoires, des cancers, la sénilité, la solitude et l'isolement social. Deux clients sont paraplégiques.

Les besoins en soins continus relevés à Millbrook sont les suivants : services d'auxiliaires familiales, soins personnels, éducation des malades, visites amicales, soins infirmiers et formation des membres de la famille qui participent aux soins. Il faudrait davantage de crédits pour financer les services de soins à domicile et de soins personnels pour appuyer la pratique culturelle traditionnelle chez les Micmacs qui est d'aider les personnes à rester chez elles, avec leur famille.

Dans la Première nation de Millbrook, 50 personnes présentent actuellement des états chroniques et des incapacités. Quatre-vingt pour cent de ces personnes sont âgées de 20 à 64 ans; 12 % seulement ont 65 ans et plus. Des services de soins continus sont actuellement dispensés à 54 clients (dont certains reçoivent plus d'un service).

À Stewiacke, les services de soins continus sont dispensés dans le cadre du programme des soins à domicile coordonnés du ministère de la Santé. Les services comprennent généralement des soins infirmiers, des services d'auxiliaires familiales, le logement et des services de bénévoles. Trente-quatre personnes sont handicapées ou malades chroniques, et toutes bénéficient de services de soins à domicile. Tous ces clients reçoivent des soins infirmiers à domicile et 10 d'entre eux bénéficient également des services d'auxiliaires familiales et de soins personnels. À Stewiacke, la majorité des personnes constituant la charge professionnelle en soins continus (94 %) ont 65 ans et plus. Les incapacités sont généralement liées à des états courants chez les personne âgées, à savoir : accident vasculaire cérébral (AVC), diabète, cancer, cécité, arthrite, acrosyndrome, immobilité, solitude et mauvaise nutrition. Deux personnes atteintes de sclérose en plaques ont besoin de services de soins personnels.

Services

Dans la Première nation de Millbrook, il existe trois grands programmes de services en soins continus :

- L'infirmière en santé communautaire dispense des soins infirmiers d'ordre général aux personnes dont l'état demande des soins continus. Le client est habituellement une personne âgée qui fait l'objet de visites à domicile, seule ou en compagnie d'un membre de la famille. L'ISC offre toute une gamme de services dont des soins infirmiers (par exemple, administration de médicaments, changement des pansements, contrôle des signes vitaux, éducation du malade, soutien affectif, intervention en faveur des patients, counseling et demandes de financement d'équipements adaptés). L'ISC parle couramment la langue micmaque et entretient donc d'excellents rapports avec les aînés.
- Le représentant en santé communautaire assure la défense des intérêts des patients et leur appui, et il entretient des rapports réguliers avec les membres de la bande qui présentent des problèmes et des besoins sur le plan de la santé. Au nombre de ses fonctions, il y a aussi la recherche de fonds en vue de l'acquisition d'appareils et d'équipements adaptés.
- La coordonnatrice des soins pour adultes est employée à temps partiel par le Conseil de bande pour coordonner les services d'auxiliaires familiales et de soins personnels. Elle s'acquitte de ses fonctions dans le cadre d'un autre poste auprès du Conseil de bande. Elle procède à l'engagement et à la supervision des auxiliaires familiales, qui dispensent toute une gamme de services : préparation des repas, marché, ménage, soins personnels et soins de relève. Les services des auxiliaires sont extrêmement diversifiés, car elles tentent de répondre à la

plupart des besoins relevés par les clients. La durée maximale du temps disponible est de 10 heures par semaine, par client. Ces heures peuvent être réparties sur une période de deux jours, si l'auxiliaire est disponible et d'accord. Le client et l'auxiliaire fixent l'horaire ensemble. Le conseil de bande reçoit des fonds du MAINC à l'égard de ces services. L'auxiliaire familiale reçoit 5 $ l'heure, mais ne bénéficie pas d'avantages sociaux ni de semaines d'emploi assurables aux fins de l'assurance-chômage.

- Les infirmières de l'Ordre de Victoria (IOV) assurent des services généraux de soins infirmiers et peuvent intervenir au besoin, par exemple si l'ISC n'est pas disponible. Le médecin traitant doit recommander les services des IOV. L'ISC travaille habituellement en étroite collaboration avec les IOV pour ce qui est de l'évaluation et du suivi.
- Les bénéficiaires de soins continus ayant besoin de services de réadaptation doivent se rendre à l'hôpital de Truro/Colchester ou dans un établissement privé. La DGSM assume les frais de ce service, mais exige une lettre de recommandation du médecin précisant l'état du malade, la nature du besoin et le nombre d'unités de temps nécessaires pour le traitement. Le coût est d'environ 42 $ l'heure.

Dans le cadre du programme provincial de soins continus à domicile, les services suivants sont disponibles dans la communauté non autochtone de Stewiacke:

- Des infirmières en soins à domicile assurent les soins infirmiers et l'administration des médicaments chez les clients, et elles dispensent également des services de counseling et de soutien affectif, par exemple consultation aux endeuillés et appui au conjoint ou à la conjointe d'une personne malade. Elles interviennent également en faveur des patients et les renseignent sur les endroits où se procurer des fournitures et de l'équipement.
- On a déclaré qu'il y avait dans la communauté une aide infirmière en soins communautaires qui assure aux clients des services en tout temps et une infirmière autorisée à temps partiel, qui assure environ neuf heures par semaine de services de soins continus. Un total de 34 heures est ainsi réparti entre 34 clients, soit environ une heure par semaine par client, bien que tous ne se présentent pas chaque semaine.
- Les auxiliaires familiales assurent des soins personnels, la préparation de repas, des tâches ménagères de base, la lessive, la relève des soignants naturels, la garde des enfants, des soins parentaux et certains services manuels d'entretien général. Les clients des services de soins continus peuvent recevoir un maximum hebdomadaire de 28 heures de services et de quatre heures de soins de relève, la moyenne se situant autour de 11 heures par mois, en fonction de l'évaluation des besoins.
- Les auxiliaires familiales reçoivent 5 $ l'heure. Le financement provient du ministère de la Santé, qui octroie des fonds à un organisme communautaire responsable de l'administration du programme. À Stewiacke, il s'agit des services d'aide à l'enfance et à la famille du comté de Colchester. Un certain financement est accordé aux bénéficiaires, selon leur revenu mensuel régulier. Les services donnent lieu à des frais d'utilisation.
- Un programme de services de soutien à domicile assure aussi des soins de relève le soir et pendant la semaine; ce programme relève de la municipalité.

- Les personnes qui ont besoin d'autres services, par exemple de physiothérapie, doivent se rendre à Truro ou à Halifax. Soulignons toutefois que ces services ne sont pas facilement accessibles, car il y a une liste d'attente et les malades ayant besoin de soins postopératoires ont priorité.

Admissibilité/Recommandation

Pour recevoir des services de soins continus dans la Première nation de Millbrook, il faut une recommandation du médecin. La lettre de recommandation doit préciser l'état pathologique, le type de soins et les unités de temps nécessaires. Les professionnels de la santé et des soins infirmiers procèdent alors à l'évaluation du malade. Il est fréquent que les dispensateurs de soins de santé prennent la décision finale quant à l'admissibilité d'une personne à ces services.

Selon le système provincial, les demandes de services dans les communautés non autochtones, telles que Stewiacke, sont adressées directement au coordonnateur du programme de soins à domicile. Un évaluateur de ce programme se rend chez le client pour procéder à une première évaluation; il décide de son admissibilité, de la nature de ses besoins et des personnes qui lui dispenseront des soins. Les recommandations peuvent émaner d'un médecin, du client lui-même, d'un membre de sa famille ou de la communauté. Des réévaluations ont habituellement lieu tous les six mois.

Pour être admissible au programme de soins à domicile, le client doit avoir 65 ans et plus, être handicapé ou membre d'une famille à risque et avoir besoin d'aide pour rester autonome.

Formation/Supervision

Aucune formation professionnelle, ni aucun permis ou certificat n'est exigé des préposées aux soins pour adultes. Il n'existe aucun mécanisme formel de recrutement, de sélection ou d'orientation. Les préposées sont engagées lorsque des besoins se présentent dans la communauté. Le coordonnateur des soins pour adultes (CSA) engage souvent une personne sur la recommandation du client bénéficiaire et encourage le client à engager un membre de sa famille.

Les fonctions des auxiliaires familiales sont habituellement orientées par le client. À l'occasion, le coordonnateur des soins pour adultes, l'ISC ou le RSC assure une formation en cours d'emploi. Certaines auxiliaires peuvent, de leur propre chef, suivre un cours de formation, tel que celui de l'Ambulance Saint-Jean, ou une formation liée à l'état pathologique de leurs clients (par exemple, comment administrer l'insuline, comment faire certains pansements). Les auxiliaires familiales sont supervisées de façon informelle par le coordonnateur des soins pour adultes, avec l'aide de l'ISC et du RSC.

À Stewiacke, les auxiliaires familiales sont engagées par l'organisme qui reçoit les fonds du gouvernement provincial. Elles peuvent avoir ou non reçu une formation antérieure. Une fois engagées, elles doivent suivre un programme de formation de 400 heures en 13 modules, qui porte sur la mécanique corporelle, la protection des adultes et les états pathologiques. Les auxiliaires familiales sont supervisées par le coordonnateur régional des soins à domicile.

Lacunes en matière de services – Première nation de Millbrook

- Il faudrait un financement plus substantiel pour que les services d'auxiliaires familiales et de soins personnels puissent engager davantage de personnes.
- Il faudrait augmenter le niveau des salaires et améliorer la formation et la supervision des préposées aux soins à domicile dans les réserves. Le coordonnateur des soins pour adultes a déclaré qu'il est difficile de recruter et de conserver des employées pendant un certain temps et que, en raison du manque de formation, la satisfaction professionnelle est réduite au minimum.
- Il faudrait améliorer l'accès à l'équipement et aux dispositifs d'aide à la mobilité (baignoires, rampes et barres d'appui). Des fonds sont aussi nécessaires pour opérer des aménagements au domicile des personnes handicapées.
- De meilleurs moyens de transport sont nécessaires pour les bénéficiaires des soins continus.
- Il faudrait un meilleur accès aux rentes ou pensions d'invalidité. Les pensions d'invalidité sont actuellement intégrées au régime d'aide sociale, ce qui entraîne une certaine confusion chez les habitants des réserves, où l'aide sociale est dispensée par l'intermédiaire du MAINC.

Île-du-Prince-Édouard

À l'Île-du-Prince-Édouard, les services de soins continus sont généralement assurés par un programme de soins à domicile parrainé par le ministère de la Santé et des Services sociaux. Cinq bureaux régionaux, adjoints d'une équipe multidisciplinaire, desservent chacun une zone.

Des données ont été recueillies dans les communautés de Lennox (Première nation) et de Tyne Valley (non autochtone). Ces communautés ont une population équivalente et sont situées à une distance à peu près égale des grands centres urbains de Summerside et de Charlottetown.

Dans les Premières nations, cependant, on a réclamé des programmes axés sur d'autres problèmes fondamentaux, tels que le taux élevé d'analphabétisme et le besoin d'auxiliaires familiales et de préposées aux soins personnels qui soient davantage sensibilisées à la culture du milieu.

Dans les deux communautés, les services dispensés sont conformes aux besoins, mais ces besoins sont très différents. Dans la Première nation de Lennox, la plupart des clients ont de 20 à 64 ans et ont principalement besoin de services en santé mentale. À Tyne Valley, la population cliente est formée de personnes âgées, dont l'état exige certains services d'auxiliaires familiales et de soins infirmiers à domicile.

Selon les personnes interrogées, il y a dans les deux communautés un accès équivalent aux services du gouvernement provincial; mais, souvent, chez les autochtones, on ne fait pas appel aux services disponibles à cause «d'une méfiance de longue date à l'égard du personnel des services sociaux» et d'une certaine résistance à accepter, de la part de soignants non autochtones, des services qui sont peu appropriés sur le plan culturel.

La Première nation de Lennox compte 465 habitants (dont 300 habitent la réserve); elle est sise dans une île, qu'un pont-jetée relie à la terre ferme. Environ 60 % de la population est âgée de moins de 40 ans. On y constate un taux élevé de chômage, d'analphabétisme et

Tableau 5
Statistiques sur les soins continus – Île-du-Prince-Édouard

Profil de la communauté	Lennox Autochtone Non isolée	Tyne Valley Non autochtone Non isolée
Population	300	250
Nombre de malades chroniques/ personnes handicapées	0-19 ans : 12 20-64 ans : 33 65 ans +: 4	0-19 ans : 2 20-64 ans : 15 65 ans +: 6
Nombre de personnes ayant besoin de services	0-19 ans : 12 20-64 ans : 33 65 ans +: 4	0-19 ans : 2 20-64 ans : 15 65 ans +: 6
Nombre d'heures nécessaires Coût des services	Varie selon les besoins des clients	Auxiliaires familiales : 2,5 hres/sem. Soins infirmiers à domicile : 0,5 hre/sem.
Description des services disponibles		
Auxiliaires familiales	Services disponibles mais non utilisés, pour des raisons de méfiance.	Services disponibles
Soins personnels	Services disponibles mais non utilisés, pour des raisons de méfiance.	Services disponibles
Soins infirmiers à domicile	Le programme de soins infirmiers à domicile dispense toute une gamme de services, dont un counseling poussé en santé mentale.	Notamment par une équipe multidisciplinaire régionale (p. ex. ORL, soins infirmiers, travailleur en soutien communautaire)
Critères d'admissibilité aux services	Selon l'évaluation faite par le médecin et l'infirmière en santé communautaire. D'autres évaluations sont effectuées par certains professionnels de la santé, si nécessaire.	Résidence exigée Évaluation à l'appui du besoin de services
Responsabilité de l'évaluation des clients	Voir ci-dessus	L'équipe effectue l'évaluation et la gestion de cas
Formule de financement	Inconnue	RSCS provincial et fédéral Frais d'utilisation (échelle mobile) pour les services d'auxiliaires familiales

Tableau 5
Statistiques sur les soins continus – Île-du-Prince-Édouard (suite)

Profil de la communauté	Lennox Autochtone Non isolée	Tyne Valley Non autochtone Non isolée
Formation	Formation professionnelle reconnue pour les infirmières. Aucune formation professionnelle n'est exigée des autres intervenantes.	Formation professionnelle reconnue pour les membres de l'équipe Auxiliaires familiales : programme de 10 semaines

de problèmes sociaux, tels que conflits d'adolescence, manque de compétence des parents, abus d'intoxicants, dépression et violence familiale.

Les services de soins communautaires sont dispensés en grande partie par l'infirmière en santé communautaire (ISC) employée par la bande; à l'occasion, l'infirmière recommande des clients à l'équipe multidisciplinaire de la région d'O'Leary, qui relève du ministère provincial de la Santé.

La Première nation de Lennox compte 49 malades chroniques et personnes handicapées, dont les deux tiers sont dans la tranche des 20 à 64 ans. À l'heure actuelle, les 49 personnes sont bénéficiaires de certains services de soins infirmiers (dispensés par l'infirmière en santé communautaire). Quatre de ces personnes sont aussi traitées par un travailleur de la santé mentale relevant de la province. Une dizaine de personnes auraient besoin de services d'auxiliaires familiales, mais ils n'y ont pas recours.

L'infirmière en santé communautaire a déclaré qu'environ 75 % de sa charge professionnelle en soins continus était constituée de clients ayant des besoins en counseling et en soutien affectif. Ces besoins découlaient de problèmes tels que l'abus d'intoxicants, la violence familiale, les mauvais traitements de nature sexuelle, des difficultés parentales, des problèmes de comportement chez les adolescents, des troubles d'apprentissage chez les enfants et l'analphabétisme. Un travailleur de la santé mentale à temps partiel (une demi-journée par mois), financé par la province, a été engagé pour s'occuper d'une partie de ces cas; l'ISC était d'avis que cette aide était utile, mais non adéquate, compte tenu de l'étendue des besoins dans ce secteur.

Deux clients souffrent de schizophrénie chronique et leur état demande un soutien communautaire considérable, de même que des interventions d'urgence (notamment administration de médicaments, suivi et soutien affectif), afin d'éviter des hospitalisations prolongées.

Les autres besoins en matière de soins continus se rapportent à des états liés au vieillissement (p. ex. ostéoporose, arthrite, diabète, immobilité et éducation du patient).

Le village de Tyne Valley a une population d'environ 250 personnes; la zone environnante englobe une population plus élevée, soit d'environ 400 personnes. Les services de soins continus sont assurés par l'équipe multidisciplinaire de la région, qui effectue l'évaluation et la gestion de cas des bénéficiaires. L'équipe régionale est intégrée au programme d'ensemble des services à domicile,

qui relève du ministère de la Santé et des Services sociaux de l'Île-du-Prince-Édouard. Il y a actuellement à Tyne Valley 23 malades chroniques ou personnes handicapées qui reçoivent des services. De ce nombre, deux ont moins de 20 ans, 15 sont âgées de 20 à 64 ans et six ont plus de 65 ans. Trois clients reçoivent des services d'auxiliaires familiales, 15 des soins infirmiers à domicile et cinq des soins d'ergothérapie. À l'heure actuelle, aucun client ne reçoit de services de soins personnels.

Services

L'infirmière en santé communautaire (ISC) dispense une large gamme de services de soins continus, notamment : counseling, soins personnels, éducation des patients, administration des médicaments et suivi, évaluation des clients, changement des pansements, contrôle sanguin chez les diabétiques, signes vitaux, interventions d'urgence auprès des patients psychiatriques, coordination avec les travailleurs de la santé mentale, recommandations adressées au Conseil de bande, administration des services de santé non assurés et tenue des dossiers. Elle se charge aussi de l'acquisition d'équipements et d'accessoires adaptés.

L'ISC travaille 40 heures par semaine. Elle est en disponibilité deux soirées par semaine, mais non pendant la fin de semaine. L'ISC a déclaré qu'elle pouvait accorder une quinzaine d'heures par semaine aux consommateurs de soins continus – soit 30 minutes par client, par semaine.

Des services d'entretien ménager et de soins personnels sont actuellement disponibles sur recommandation à l'équipe multidisciplinaire provinciale de la région. Cependant, comme nous l'avons déjà mentionné, les clients n'ont pas recours à ces services.

Un travailleur de la santé mentale est présent une demi-journée par semaine et dispense des services de counseling à quatre personnes. L'infirmière lui recommande les personnes qu'elle estime avoir besoin d'attention. Le travailleur consacre 45 minutes par mois à chaque client. C'est la province qui assume le financement de ces services de santé mentale.

Des services d'ergothérapie sont disponibles sur recommandation à l'équipe régionale. Cependant, tous les clients ne peuvent être assurés de pouvoir bénéficier de ces services, vu le grand nombre de cas. L'ISC consulte donc souvent l'ergothérapeute par téléphone au sujet de ses clients. Un médecin, rémunéré par la province, se rend dans la réserve deux fois par semaine.

Dans le cadre du programme provincial de services à domicile, les résidents de la communauté non autochtone de Tyne Valley ont accès aux services suivants : soins infirmiers, auxiliaires familiales, ergothérapie, physiothérapie, services de soutien communautaire et protection des adultes. L'équipe s'adjoint à l'occasion d'autres membres, un ministre du culte par exemple, selon les besoins. Voici les principaux services auxquels ont recours les clients de Tyne Valley :

- Les services de soins infirmiers comprennent : changement de pansements, podologie, soins personnels, éducation des patients, administration des médicaments, évaluation physique, visites amicales, consultation auprès de l'équipe. La moyenne du temps consacré à chaque client est d'environ un jour/semaine. L'infirmière reçoit la plupart des clients à l'hôpital, lors d'une clinique de podologie; elle fait aussi des visites à domicile, aux fins de l'évaluation et du traitement.

- Les auxiliaires familiales dispensent toute une gamme de services liés à la gestion domestique, p. ex. préparation des repas, entretien de la maison, lessive et emplettes. Elles peuvent aussi dispenser certains soins personnels, dont le bain et la toilette. Elles assurent environ cinq séances d'une demi-heure par client/semaine et, au maximum, cinq séances de quatre heures par semaine. L'auxiliaire familiale et l'ergothérapeute évaluent le patient et émettent la recommandation finale quant aux services nécessaires. Il y a des frais d'utilisation minimes, établis en fonction d'une échelle mobile.
- En ergothérapie, on dispense des services d'évaluation des besoins du patient en matière d'équipement adapté et d'apprentissage de son utilisation, des services de réadaptation visant à améliorer la capacité fonctionnelle, des services de counseling et de consultation touchant l'accès à des programmes destinés aux enfants ayant des troubles du développement. On consacre à chaque client environ une demi-heure par mois.
- Un programme de jour pour les aînés, instauré par des bénévoles avec l'appui de l'hôpital, répond aussi à de nombreux besoins en matière de soins continus. Le programme est mis en pratique à l'hôpital et offre des services tels que : activités sociales, conférences, exercices et bains thérapeutiques.

Admissibilité/Recommandation

Les clients des services de soins continus de la Première nation de Lennox sont évalués par le médecin, qui s'y rend deux fois par semaine, ou par l'ISC. Les recommandations sont adressées au médecin et à l'infirmière par les personnes elles-mêmes, des membres de leur famille ou des membres de la communauté (par exemple des enseignants ou des conseillers en emploi). Le suivi consiste en des visites régulières, à domicile ou à la clinique. Pour être admissibles, les personnes doivent être membres de la bande et résider à Lennox.

En ce qui touche les services d'auxiliaires familiales ou d'autres services de soins de santé tels que l'ergothérapie, l'ISC adresse une recommandation à l'équipe provinciale de la région, qui mène sa propre évaluation initiale à l'aide des critères d'admissibilité du ministère de la Santé et rédige un plan de cas en fonction des besoins constatés. Ce processus se déroule en étroite collaboration avec l'ISC. Pour recevoir des soins intensifs en psychiatrie ou des services de réadaptation à long terme, les clients doivent se rendre à Summerside.

À Tyne Valley, les personnes doivent être recommandées à l'équipe régionale par un médecin, un autre membre de l'équipe, un membre du personnel de réadaptation, des amis, des membres de la famille ou faire une demande de leur propre chef. Il n'existe pas de système à point d'accès unique, bien que certains tentent de mettre en place un système semblable à celui du Nouveau-Brunswick. Les membres de l'équipe qui en ont la compétence effectuent les évaluations à domicile et élaborent des programmes de traitement et de soins de suivi.

Pour être admissible, la personne doit être résidente de l'Î.-P.-É., peu importe son âge; son état doit demander au moins un des services suivants : soins infirmiers à domicile, ergothérapie, services d'auxiliaires familiales, soutien communautaire, protection des adultes ou physiothérapie, selon l'évaluation de ses besoins en matière de soins sur le plan médical ou sur celui du fonctionnement social.

Formation/Supervision

La Première nation de Lennox n'emploie pas d'auxiliaires familiales ni de préposées aux soins personnels. Les auxiliaires familiales au service de la province suivent un programme de 10 semaines sur les soins en établissement, financé par la province.

Les membres de l'équipe provinciale sont tous responsables du travail de l'équipe et collaborent au traitement de nombreux cas. On procède selon le partage de l'information et l'apprentissage de groupe à l'occasion de réunions régulières de liaison. Les répondants se sont déclarés extrêmement favorables à cet esprit d'équipe.

Lacunes en matière de services – Première nation de Lennox

- Un personnel plus nombreux serait nécessaire pour assurer une bonne continuité des soins, notamment des représentants en santé communautaire, aux fins de l'intervention en faveur des patients, de visites amicales et d'autres services.
- Le travailleur de la santé mentale à temps plein doit s'occuper d'un grand nombre de problèmes psychosociaux.
- Pour la prestation de services de soins continus adéquats, il faut que les auxiliaires familiales/préposées aux soins personnels et les travailleurs employés par la Première nation soient sensibilisés à la culture du milieu.
- Des aides-enseignants sont nécessaires pour les enfants qui éprouvent des difficultés d'apprentissage et ont besoin d'un encadrement individuel.
- Des programmes doivent être mis sur pied pour régler le problème que pose un taux élevé d'analphabétisme.
- Les services d'un conseiller en matière d'abus d'intoxicants sont requis.

Terre-Neuve

Le programme de soins continus de Terre-Neuve est destiné à assurer une gamme complète de services coordonnés en matière de soins à domicile aux convalescents, aux personnes en voie de réadaptation, aux malades chroniques et aux personnes qui présentent un handicap fonctionnel; à s'occuper de la coordination des services existants au sein du périmètre géographique desservi; enfin, à dispenser le soutien nécessaire aux personnes et aux familles qui désirent bénéficier des services assurés dans la communauté.

Le programme offre les services suivants : auxiliaires familiales, soins personnels (jusqu'à trois heures par jour), physiothérapie, ergothérapie, services de laboratoire, travail social, fournitures médicales et services infirmiers. Pour être admissibles, les clients doivent être convalescents, en voie de réadaptation, malades chroniques ou en phase terminale, ou présenter un handicap fonctionnel; l'évaluation des clients doit prescrire un traitement professionnel et (ou) des services de soins personnels, pour leur permettre de rester ou de retourner à domicile sans danger; de plus un médecin doit être disposé à leur assurer des soins médicaux.

Le programme de soins à domicile de St. John's (Terre-Neuve) a fourni les données suivantes sur ses dépenses de l'exercice financier 1992-1993 :

A. Pourcentage des dépenses, par poste

Administration	17 %
Évaluation des clients et coordination	12 %
Services directs aux clients	71 %

B. Pourcentage du budget des services directs aux clients, par service :

Auxiliaires familiales	51 %
Soins infirmiers	40 %
Réadaptation	6 %
Laboratoire	3 %
Service social	0 %

C. Coûts moyens :

Coût par client	1 092 $
Coût par client/jour	16 $

Le tableau 6 donne un aperçu des statistiques relatives aux soins continus et aux populations respectives de la Première nation de Conne River et de St. Albans, soit la communauté non autochtone qui y a été jumelée.

Services

La clinique médicale de Conne River dispense un éventail complet de soins continus : auxiliaires familiales, soins personnels et soins infirmiers à domicile. Les services de santé ont été transférés à la Première nation et la clinique médicale offre toute la gamme des programmes de traitement, de santé communautaire et de soins à domicile. À l'heure actuelle, la Première nation emploie six aides sanitaires, formées et agréées par les Infirmières de l'Ordre de Victoria, de même que trois autres aides sans formation professionnelle, qui sont chacune affectées à un client.

L'infirmière en santé communautaire et le travailleur social décident du nombre d'unités de temps et du type de soins exigé par l'état des clients des soins à domicile. La Première nation emploie un formulaire officiel aux fins de l'évaluation par écrit des besoins des clients. Le coût moyen des services d'auxiliaires familiales est de 10 $ l'heure. Les aides sanitaires sont supervisées par l'infirmière en santé communautaire et par le travailleur social.

Tableau 6
Statistiques sur les soins continus
Première nation de Conne River et St. Albans (Non autochtone)

Profil de la communauté	Population totale	N^bre et % de malades chroniques/ personnes handicapées	N^bre de personnes ayant besoin de services	H^res/sem. assurées	Coût horaire
Première nation de Conne River	700	78 et 11,1 %	PAF 1 PAF/PSP 4	PAF 10 PSP 133 PSID** 0	10 $
St. Albans (Terre-Neuve)	1 586	Inconnus	PAF/PSP 9 PSID** 26	PAF/PSP 714 PSID* **	N/D

* Trois bénéficiaires de soins actifs reçoivent une ou deux visites par semaine de l'infirmière (les visites durent environ 30 minutes). Neuf malades chroniques reçoivent une visite toutes les deux semaines. Neuf malades chroniques reçoivent une visite une fois par mois. Cinq bénéficiaires de soins continus reçoivent des visites dont la fréquence va de une fois toutes les six semaines à une fois tous les six mois.

** PSID = programme de soins infirmiers à domicile

Dans la communauté non autochtone de St. Albans, neuf clients reçoivent des services qui allient tâches ménagères et soins personnels. La majorité de ces clients ont besoin de soins 24 heures par jour. Le programme provincial «Enriched Needs» assure en moyenne 11 heures d'aide quotidienne rémunérée, sept jours par semaine. Le reste des services est assuré par des membres de la famille. Vingt-six autres clients reçoivent des soins infirmiers à domicile.

Pour être admissibles au programme Enriched Needs, les clients doivent présenter un handicap documenté par un dossier médical et avoir besoin de soins de soutien, évaluation à l'appui. Une fois que le besoin est établi, le programme est fondé sur l'admissibilité financière. Les évaluations sont effectuées par le programme de soins continus de Gander et du district, en vertu d'un contrat conclu avec le ministère provincial des Services sociaux.

À St. Albans, la recommandation de services de soins infirmiers à domicile peut être émise par tout fournisseur de soins de santé, hôpital, personne ou groupe de la communauté. L'évaluation est alors effectuée par le coordonnateur des soins infirmiers afin de décider du type de services nécessaire, le cas échéant.

Formation/Supervision

Dans la Première nation de Conne River, six aides sanitaires ont été formées et agréées par les Infirmières de l'Ordre de Victoria. À Conne River, il y a une préposée formée aux soins personnels par centaine de personnes. Le collège communautaire de Terre-Neuve (Grand Falls) offre un cours sanctionné par un diplôme.

La province n'offre pas de formation aux auxiliaires familiales ni aux préposées aux soins personnels. Aux fins de certains soins infirmiers, les infirmières doivent être titulaires d'un B.Sc. en santé communautaire au moment de leur engagement. À St. Albans, un stage de dix semaines permet de devenir auxiliaire familiale; il s'agit du programme «Community Unity», qui est subventionné par le département de développement des ressources humaines et le gouvernement provincial. Un certain nombre de personnes sans formation assurent des services d'entretien ménager et de soins personnels.

Points saillants – Provinces de l'Atlantique

Les constatations suivantes ressortent de l'examen des données relatives à cette région :

- Disponibilité parfois plus grande dans les réserves qu'à l'extérieur des réserves des services de base d'aides ménagères et d'auxiliaires familiales.
- Disponibilité plus grande dans les communautés non autochtones des services de soins personnels, de soins infirmiers à domicile et de spécialistes. La qualité des soins y est également supérieure, parce que le personnel a reçu une formation poussée.
- Les auxiliaires familiales et les préposées aux soins personnels possèdent une meilleure formation dans les communautés non autochtones.
- Les salaires, avantages sociaux et conditions de travail des auxiliaires familiales et des préposées aux soins personnels sont plus avantageux dans les communautés non autochtones.

- Dans les communautés tant autochtones que non autochtones, des services de counseling seraient nécessaires en permanence pour répondre aux besoins psychosociaux. Ces besoins sont particulièrement prononcés chez les communautés des Premières nations.
- Les répondants ont indiqué que la plupart des services nécessaires sont dispensés à l'heure actuelle. Notons cependant que les services sont dispensés de façon différente dans chaque type de communauté.
- Dans les communautés des Premières nations, l'infirmière en santé communautaire, le représentant en santé communautaire, les auxiliaires familiales, les préposées aux soins pour adultes et d'autres s'efforcent de dispenser les soins nécessaires. Ces personnes peuvent ne pas posséder les compétences ou la formation qu'il faudrait, mais, dans la plupart des cas, elles essaient d'apprendre les unes des autres et elles font leur possible. Elles sont conscientes du fait que la plupart des clients préfèrent recevoir des services dans la réserve, à cause de l'incompréhension dont on fait preuve à leur égard (dans la plupart des cas) lorsqu'ils cherchent à obtenir des services à l'extérieur de la réserve.
- Dans les communautés non autochtones, une gamme complète de soins continus est disponible. Il suffit d'évaluer les besoins particuliers d'un client et de prendre les dispositions nécessaires à la prestation du service approprié. Même dans les très petites communautés, il est très facile de s'intégrer à la structure d'ensemble des soins de santé et de recevoir les soins nécessaires des spécialistes.
- Dans l'avenir, avec la croissance et le vieillissement de la population des Premières nations, les ressources actuelles ne seront pas suffisantes pour répondre aux besoins en matière de soins continus. Il ne sera pas possible d'instaurer de nouveaux services à moins que de nouvelles ressources soient assurées. La situation est très différente dans les communautés non autochtones, où tous les services nécessaires sont en place – les besoins des personnes peuvent être satisfaits au moyen des services existants.
- Dans certains cas, des services financés par le gouvernement provincial sont offerts aux membres des Premières nations, mais ces derniers ne s'en prévalent pas toujours, soit parce qu'ils ne les connaissent pas, soit qu'ils ne font pas confiance aux fournisseurs de soins ou que les services sont peu appropriés à leur culture.
- On a cité le cas de personnes handicapées qui ont été forcées de déménager à l'extérieur de la réserve pour avoir accès aux soins dont elles avaient besoin. Les soins n'étaient pas disponibles dans la réserve et les responsables des services provinciaux n'étaient pas disposés à venir les dispenser sur place.
- Pour bénéficier de soins de longue durée en établissement, les membres des Premières nations et (parfois) certaines personnes non autochtones doivent s'éloigner de leur propre communauté. Il reste que les clients non autochtones peuvent généralement s'installer dans un milieu qui leur est familier sur les plans linguistique et culturel. Mais la plupart des membres des Premières nations n'ont aucun intérêt pour ce type de services, qui sont pour eux de nature étrangère et aliénante.
- Il est souvent difficile pour les membres des Premières nations de se procurer des services correspondant à leurs besoins, à cause de la disparité des modes de financement liés aux divers programmes et services.

Sommaire régional – Inuit et Innu du Labrador

Les données présentées ici se rapportent à quatre communautés de la côte du Labrador : la communauté inuit de Nain, la communauté innu de Sheshatshui et les deux communautés non autochtones de Cartwright et de Forteau.

En vertu de l'entente Canada/Terre-Neuve/Autochtones du Labrador en matière de santé, Santé Canada verse une contribution à la province de Terre-Neuve au chapitre des services infirmiers de santé publique et du fonctionnement des postes de soins infirmiers dans les cinq communautés inuit et les deux communautés innu. Organisme de santé provincial, les services de santé régionaux de Grenfell (SSRG) assurent la prestation de services de santé garantis aux résidents du Labrador pour le compte de Terre-Neuve. En outre, Santé Canada assure des crédits à la Commission de santé des Inuit et à la Commission de santé des Innu du Labrador au titre des programmes de services de santé non assurés, de services de santé communautaires et de réadaptation des alcooliques et toxicomanes.

Les Inuit du Labrador

Quelque 5 500 Inuit vivent dans cinq communautés de la côte du Labrador – Nain, Hopedale, Makkovik, Postville et Rigolet – et dans deux communautés de la région d'Upper Lake Melville de Northwest River et Happy Valley/Goose Bay.

La Commission de santé des Inuit du Labrador est directement subventionnée par Santé Canada pour la prestation de certains services de santé aux communautés du littoral et de la région d'Upper Lake Melville. Cette dernière compte environ 10 000 personnes, dont 2 000 Inuit, et constitue le principal centre d'administration et de services pour les communautés de la côte Nord. Les services, tels que soins médicaux, services sociaux et transport adapté, y sont relativement plus faciles à obtenir qu'ailleurs. L'association des adultes handicapés de Lake Melville aide ses adhérents à mener une vie autonome.

La population de Nain est jeune et comprend une proportion relativement faible de personnes âgées pouvant avoir besoin de services. De plus, étant donné la présence de grandes familles étendues et la pénurie aiguë de logements, rares sont les personnes âgées qui vivent seules. On a relevé dans ces communautés les besoins suivants en matière de soins de santé à domicile :

- Le manque de logements convenables est une préoccupation majeure pour les personnes handicapées. De nombreux foyers n'ont pas d'eau courante, de système de chauffage approprié ni de rampe pour fauteuils roulants où il en faudrait.
- Un autre sujet d'inquiétude est le manque de moyens de transport en commun convenant aux personnes handicapées. À Postville, par exemple, on n'a prévu aucun moyen de transport adapté pour se rendre à la piste d'atterrissage lors de voyages pour raisons médicales. De plus, les caboteurs desservant la communauté ne sont pas équipés pour l'embarquement, le débarquement et le transport des passagers en fauteuil roulant. Les toilettes de l'école ne sont pas accessibles aux fauteuils roulants.
- De nombreux cas de troubles d'apprentissage sont attribuables à l'abus d'alcool. On s'inquiète énormément du fait que les enfants ayant un handicap mental ne reçoivent pas les services appropriés à l'école.

- Au nombre des problèmes de santé majeurs de la région, il y a l'arthrite et les maladies pulmonaires chroniques. À Makkovik, par exemple, neuf enfants souffrent gravement d'asthme et un certain nombre d'adultes sont atteints de maladies pulmonaires chroniques. Pourtant, les services de santé régionaux de Grenfell, administrés par le gouvernement provincial et responsables de cette région, ne possèdent pas de spécialiste des voies respiratoires. Les personnes gravement atteintes d'arthrite, dont certaines ont besoin de dispositifs d'aide à la mobilité, se heurtent à des problèmes fondamentaux dont l'absence d'eau courante et le manque de bois de chauffage.
- À l'heure actuelle, il n'y a pas de services d'auxiliaires familiales dans les communautés inuit de la côte. On a fait appel à des préposées sans formation pour le maintien à domicile par le biais du programme d'aide à l'emploi, mais cette solution s'est révélée insatisfaisante.
- Aucun instrument systématique ne sert à l'évaluation des besoins ni à la répartition des services. Actuellement, l'accès aux services dépend des besoins ponctuels et de la disponibilité des fonds.
- Étant donné le manque de services de soins à domicile, les personnes qui ont besoin de soutien sont placées dans des établissements, à l'extérieur de leur propre communauté. Les disparités linguistiques et culturelles rendent ce changement extrêmement pénible pour les aînés inuit.
- Dans les communautés côtières proprement dites, il n'existe à proprement parler pas d'établissement ni de programme de soins de longue durée. L'accès à des services tels que la physiothérapie et l'ergothérapie est pour ainsi dire nul.

Les Innu du Labrador

Les Innu sont des Naskapis-Montagnais, groupe d'Autochtones non inscrits. Les 1 300 Innu se retrouvent surtout dans les deux communautés de Sheshatshui et de Davis Inlet. Les services de santé y sont assurés par la province, par le biais des services de santé régionaux de Grenfell. Les Innu reçoivent aussi certains fonds de Santé Canada, aux fins des services de santé communautaires et des services de santé non assurés.

Tableau 7
Statistiques sur la population et certains soins continus – communauté Innu et communautés non autochtones jumelées

Profil de la communauté	Sheshatshui (Innu)	Cartwright (Non autochtone)	Forteau (Non autochtone)
Population	1 000	635	2 200
Nbre de clients ayant besoin de services	0-19 ans 3 20-64 ans 5 65 ans + 4	0-19 ans 0 20-64 ans 0 65 ans + 0	0-19 ans 3 20-64 ans 14 65 ans + 53
Nbre d'heures nécessaires	S/O	0	1 000 heures

Dans la communauté innu de Sheshatshui, les services de relève et de soins personnels sont dispensés grâce à un programme temporaire de création d'emplois. Les Services de santé régionaux de Grenfell (SSRG) offrent les services d'une infirmière à domicile, qui se rend chez certains clients une ou deux fois par semaine. L'évaluation des clients est effectuée par les SSRG. À l'heure actuelle, il n'existe pas de formation pour les préposées aux services de relève.

Dans la communauté non autochtone de Forteau, les services de soins continus sont assurés par la société Labrador South Home Care Inc. Au nombre des services offerts, il y a les suivants : soins personnels, auxiliaires familiales, repas, counseling familial et services d'apprentissage, soins de soutien, soins de relève et autres services connexes. L'évaluation des clients incombe au coordonnateur des soins à domicile, au travailleur social et au personnel infirmier. La formation du personnel est assurée par l'Ambulance Saint-Jean, le ministère de la Santé, le service de santé publique, le personnel de l'entreprise et des groupes de bénévoles.

Dans la communauté non autochtone de Cartwright, un maximum de 15 heures de soins d'urgence à domicile sont disponibles. Ces soins, d'ordre «essentiellement pratique», correspondent à plusieurs types de services, dont auxiliaires familiales, soins personnels et soins infirmiers. L'évaluation des clients est effectuée par le personnel de la santé publique des SSRG. Les soins d'urgence dispensés à domicile sont gratuits, sans tenir compte du revenu. Les auxiliaires familiales sont engagées selon les besoins. Au cours de la dernière année, trois auxiliaires familiales temporaires ont été engagées pour des périodes limitées. Les critères d'admissibilité sont établis par le ministère provincial des Services sociaux et les SSRG. La formation en cours d'emploi du personnel est assurée par les services de soins à domicile des SSRG et par l'infirmière de la santé publique. Les préposées aux soins personnels n'ont pas reçu de formation antérieure et n'en ont pas besoin.

Formation

Dans le but de former un bassin d'auxiliaires familiales compétentes, qui pourraient être employées si l'on parvenait à dégager des crédits, la Commission de santé des Inuit du Labrador a mis sur pied un programme de formation destiné aux préposées du maintien à domicile en 1988. Trois des cinq inscrites ont terminé le cours. Jusqu'ici, toutefois, il a été impossible d'obtenir les crédits nécessaires à l'embauche de ces personnes.

Lacunes en matière de services

L'évaluation des conditions d'existence des Inuit et des Innu handicapés du Labrador a débouché sur les recommandations suivantes :

- Le foyer de tous les Inuit et Innu du Labrador qui présentent un handicap physique devrait avoir l'eau courante, obéir à des normes de construction acceptables, permettant d'assurer le chauffage et la sécurité nécessaires, et être aménagé de façon à répondre aux besoins de la personne handicapée.
- Il faut établir des programmes de soins à domicile de base, notamment de soins médicaux et d'aide non médicale de base au plan humain.
- Il faut réaménager les routes, les moyens de transport et les édifices de la communauté, de manière à faciliter la circulation des personnes qui ont un handicap physique.

- Les écoles ont besoin de ressources plus importantes pour s'occuper convenablement des enfants qui ont un handicap mental. Les enseignants doivent recevoir une formation en matière de besoins spéciaux.
- Il est aussi nécessaire de familiariser les membres de la communauté avec différents problèmes de santé, afin d'aider à prévenir des maladies chroniques telles que l'arthrite et les maladies pulmonaires.
- Il faut former des groupes de soutien pour les personnes handicapées, afin de mettre celles-ci à même d'améliorer leur sort et de faire mieux connaître les programmes et services destinés aux personnes handicapées ainsi que les moyens d'y avoir accès.

Sommaire régional – Québec

Introduction

Dans la région du Québec, la consultation sur les services de soins à domicile a été réalisée par le Service d'experts-conseils autochtones. Des sondages ont été effectués auprès de huit Premières nations et de huit communautés non autochtones, à l'aide de trois questionnaires qui ont permis d'examiner les services de soins à domicile disponibles dans la communauté, de tracer un profil des bénéficiaires et d'apprendre quelle était la formation des dispensateurs de soins à domicile. La Fédération des centres locaux de services communautaires (CLSC) a aidé à choisir les CLSC qui pourraient être utilement jumelés avec certaines des Premières nations.

Parce que les CLSC desservent plusieurs communautés au sein d'une municipalité, il n'a pas toujours été possible de prendre la population comme principal critère d'appariement des communautés; c'est donc plutôt l'emplacement qui a servi de facteur décisif dans la plupart des cas.

Au Québec, on compte 157 CLSC qui assurent des services à domicile, des services intensifs à domicile et des services de longue durée à domicile. En 1984, en vue d'uniformiser les méthodes et d'améliorer l'aiguillage vers les services appropriés, la province a adopté un système régional de coordination des admissions fondé sur un instrument d'évaluation unique, qui aide à préciser l'état médical et le degré d'autonomie fonctionnelle de la personne.

Voici les composantes du programme de services à domicile du Québec :

- Services réguliers de soins à domicile (services dispensés à raison de moins de cinq heures par semaine), dont aide pour les soins personnels de base et pour se nourrir, aide à la mobilité et aux déplacements, à la tenue du ménage, à la garde et à l'entretien général, aide à la préparation des repas; soins infirmiers; dans certains CLSC, services de réadaptation, de physiothérapie et d'ergothérapie, services médicaux et sociaux; suivi et évaluation; défense des personnes handicapées.
- Services de soins intensifs à domicile (plus de cinq heures par semaine), dont ceux qui sont énumérés ci-dessus, mais à raison de 15 à 18 heures par jour, sept jours par semaine.
- Services d'aides et d'auxiliaires familiales pour les personnes handicapées : financement régional de services tels que soins personnels directs (en particulier, soins d'hygiène et soins infirmiers non spécialisés) et entretien général. Une moyenne de 15 heures par semaine est autorisée.
- Services de soins à domicile spécialisés pour les personnes qui ont des problèmes respiratoires chroniques et une insuffisance rénale en phase terminale.
- Centres et hôpitaux de jour.
- Hébergement temporaire.
- Programmes communautaires offrant des activités telles que visites amicales, compagnie, services de repas ambulants, intervention en faveur des personnes handicapées, repas de groupe et réunions d'entraide.

Au sujet du système de soins à domicile dans les réserves, le rapport relevait les faits suivants :

> Déjà, depuis quelques années au Québec, les services d'entretien général et de soins d'hygiène faisant l'objet d'ententes de contribution avec le ministère des Affaires indiennes et du Nord sont ainsi passés sous la supervision directe des programmes de services sociaux des communautés autochtones. Toutefois, les services de santé visant au maintien à domicile n'ont pas suivi la même tendance ou rythme de prise en charge et le plus souvent sont demeurés presque inexistants ou encore tributaires de l'intervention des Centres locaux de services communautaires (CLSC) environnants.

Demande en matière de services

Les tableaux 1 à 3 donnent un aperçu de certaines caractéristiques des bénéficiaires des services de soins à domicile dans la région du Québec. Le tableau 1 démontre que, en proportion du nombre d'habitants, les personnes qui reçoivent les services de soins à domicile sont plus nombreuses chez les Premières nations que dans les communautés non autochtones de l'étude. Lors de l'interprétation de ce tableau, cependant, il est important de noter que le taux de morbidité des autochtones est de deux ou trois fois plus élevé que le taux national.

Le tableau 3 montre que les personnes qui reçoivent des services d'auxiliaires familiales sont en plus forte proportion chez les Premières nations que dans les communautés non autochtones. Cependant, l'inverse est vrai en ce qui touche les soins personnels et les soins de santé. Le taux d'utilisation de ces services est plus élevé chez les non-autochtones que chez les Premières nations.

Le coût horaire moyen des services de soins à domicile est beaucoup plus bas chez les Premières nations, en particulier lorsqu'il s'agit des services d'auxiliaires familiales et de soins personnels (tableau 4). Le coût des services infirmiers est comparable dans les deux types de communautés.

Disponibilité des services de soins continus

Le tableau 5 suggère que les services d'auxiliaires familiales de base, tels que les tâches ménagères et la préparation des repas, sont disponibles également dans les deux types de communautés. Une différence toutefois : le service de repas ambulant n'est disponible que dans deux (25 %) des communautés autochtones, alors qu'il est disponible dans la moitié des communautés non autochtones.

Les totaux ne tiennent pas compte de certains services, soit nettoyer le parterre, entrer le bois de chauffage, car ces tâches sont plus susceptibles de se présenter dans les communautés des réserves que dans les communautés urbaines, où de nombreux clients vivent en appartement et n'ont pas besoin de bois de chauffage.

Dans les communautés non autochtones, le pourcentage des répondants qui ont déclaré assurer des services de soins personnels à leurs clients est légèrement plus élevé que chez les Premières nations (tableau 6).

Selon le tableau 7, les communautés qui déclarent dispenser les services de soins de santé énumérés à leurs membres sont de 10 % plus nombreuses chez les non-autochtones que chez les Premières nations. Cependant, le rapport du Québec note un point important qui

Tableau 1
Pourcentage des clients (de tous les services de soins de soutien à domicile) (Clients/population totale)

Premières nations :	Fourchette de 2,2 % à 14,6 % par communauté Moyenne = 4,93 %
Communautés non autochtones :	Fourchette de 1,2 % à 4,2 % par communauté Moyenne = 2,46 %

Tableau 2
Nombre de clients par groupe d'âge – Premières nations (n = 438)

Groupe d'âge	Nombre de clients	Pourcentage du total
10 ans ou moins	8	1,8
11 - 20 ans	4	1,0
21 - 55 ans	62	14,2
56 - 65 ans	80	18,3
66 - 75 ans	128	29,4
76 - 84 ans	102	23,4
85 ans et plus	52	11,9

Remarque : Dans les communautés non autochtones, on a défini autrement les groupes d'âge, ce qui rend impossible la comparaison des deux groupes.

Tableau 3
Clients par catégorie de service

Catégorie de service	Premières nations		Communautés non autochtones*	
	Nbre	%	Nbre	%
Auxiliaires familiales	257	58,7	567	33,5
Soins personnels	85	19,4	568	33,5
Soins de santé	313	71,5	1 320	78,0
Total des clients	**438**		**1 693**	

***Remarque :** Quatre communautés seulement ont fourni des données.

a été relevé au cours des discussions avec les porte-parole des communautés autochtones participant à la consultation :

> les services (de soins à domicile) donnés ne reflètent pas toujours fidèlement l'état des besoins. Situation encore plus évidente pour les services de santé de maintien à domicile qui n'ont pas fait l'objet d'un volet spécifique du programme des services de santé communautaires dans les communautés amérindiennes. Ils n'ont donc pas fait l'objet d'une planification qui les aurait mis de l'avant et sont demeurés en souffrance par voie de conséquence.

Tableau 4
Coût horaire moyen
Services de soins à domicile – Région du Québec

Composante	Premières nations	Communautés non autochtones
Auxiliaires familiales	7,35 $	16,27 $
Soins personnels	9,58 $	20,86 $
Services de soins de santé (Soins infirmiers)	25,29 $	27,03 $

Tableau 5
Services d'auxiliaires familiales par type de tâche, Premières nations et communautés non autochtones

	Nombre de communautés où le service est offert	
Activité	**Premières nations**	**Communautés non autochtones**
Passer l'aspirateur	7	8
Laver les planchers	8	7
Nettoyer les appareils ménagers	8	6
Faire la vaisselle	8	8
Planifier et préparer les repas	7	8
Faire la lessive	8	8
Nettoyer la salle de bain	8	7
«Popote roulante»	2	4
Sous-total	**56**	**56**
Nettoyer le parterre	4	1
Entrer le bois de chauffage	4	1

Cependant, l'image que donne ce tableau est bien en deçà de la réalité des services de soins de santé chez les Premières nations. Ainsi que l'énonce le rapport de la région du Québec :

> On a la nette impression qu'un plus grand nombre de services de santé sont couverts par certaines communautés non autochtones que par l'ensemble des communautés autochtones si l'on fait exception de Kahnawake. À titre d'exemple, seules les communautés de Manawan et Kahnawake indiquent les services de thérapie occupationnelle et de physiothérapie alors que respectivement six et huit des CLSC pour les communautés non autochtones les indiquent.

La section suivante donne de plus amples renseignements sur cette question.

Personnel du programme

En ce qui concerne les services d'auxiliaires familiales, toutes les communautés, autochtones et non autochtones, disposent d'une auxiliaire ou d'une aide familiale pouvant dispenser les services énumérés ci-dessus. Du

Tableau 6
Services de soins personnels par type,
Premières nations et communautés non autochtones

Nombre de communautés où le service est offert

Activité	Premières nations	Communautés non autochtones
Donner le bain	7	8
Laver les cheveux	6	8
Faire manger	6	4
Se coucher/se lever	5	7
S'habiller	7	7
Total	**31**	**34**

Tableau 7
Services de soins de santé par type,
Premières nations et communautés non autochtones

Nombre de communautés offrant le type de service

Services	Premières nations	Communautés non autochtones
Soins infirmiers	7	8
Ergothérapie	2	3
Physiothérapie	2	5
Podologie	3	0
Inhalothérapie	4	4
Sous-total	**18**	**20**

nombre des Premières nations de l'échantillon, une a déclaré faire appel également à une infirmière auxiliaire, deux à des infirmières et deux autres à des RSC pour la prestation de ces services.

Les deux types de communautés disposent de ressources en personnel semblables pour la prestation des services de soins personnels.

Cependant, chez les Premières nations, environ 72 % des auxiliaires et monitrices familiales travaillent à temps partiel. Le chiffre correspondant pour l'échantillon non autochtone est difficile à préciser, car une des communautés a déclaré faire appel à des bénévoles pour des travaux à temps partiel. On peut toutefois situer le pourcentage des travailleurs à temps partiel dans les communautés non autochtones aux environs des 30-40 %.

En ce qui touche les soins infirmiers, six Premières nations confient ces services à des infirmières comparativement à sept

communautés non autochtones. Chez quatre Premières nations, les RSC participent également à la prestation des soins infirmiers.

Les communautés non autochtones ont accès à une gamme beaucoup plus large de professionnels de la santé, notamment des médecins, physiothérapeutes, diététiciennes et ergothérapeutes. On a signalé uniquement sept «autres professionnels de la santé» dans ce secteur chez les Premières nations, comparativement à 22 dans les communautés non autochtones.

Si l'on exclut les médecins, le nombre des «autres professionnels et techniciens de la santé» participant aux soins de maintien à domicile (autres que les auxiliaires et monitrices familiales, les infirmières et les RSC) dans les deux groupes de communautés de l'échantillon était le suivant :

Premières nations : 5

(dont quatre à Kahnawake – un ergothérapeute à plein temps et un autre à temps partiel; un physiothérapeute à plein temps et un autre à temps partiel; un podologue à temps partiel à Mashteuiatsh)

Communautés non autochtones : 18

(y compris des ergothérapeutes, physiothérapeutes, techniciens en inhalothérapie et un technicien en réadaptation)

Emploi d'une formule ou d'un protocole pour décider de l'admissibilité aux services

La grande majorité des communautés non autochtones emploient une formule ou un protocole pour décider de l'admissibilité aux services, mais la moitié seulement des Premières nations font de même.

Formation

Quatre des Premières nations de l'échantillon ont déclaré que leurs auxiliaires ou monitrices familiales avaient suivi un programme de formation. Par contre, les auxiliaires familiales des huit communautés non autochtones avaient toutes suivi des programmes de formation de base, tels que des cours d'auxiliaires familiales ou de soins aux bénéficiaires. En outre, les auxiliaires familiales de six des huit communautés non autochtones avaient suivi d'autres cours plus spécialisés – par exemple, techniques de mobilisation, cours de nutrition, soins d'assistance, éducation permanente, podologie, soins palliatifs et gérontologie.

Seules deux Premières nations – Maniwaki et Kahnawake – offrent des programmes spécialisés de formation en cours d'emploi. Ces programmes, habituellement subventionnés par Développement des ressources humaines Canada, sont offerts aux auxiliaires familiales et aux RSC. Cependant, six des huit communautés non autochtones déclarent avoir offert des occasions de formation spécialisée en cours d'emploi à un certain nombre de leurs employées, dont des auxiliaires familiales, des infirmières auxiliaires et des infirmières. La plupart de ces cours sont subventionnés par les CLSC eux-mêmes et dispensés par des professionnels au service des CLSC ou grâce à des ententes contractuelles avec des universités ou d'autres organismes. Pour parfaire la formation de leur personnel, les CLSC peuvent puiser à même leurs propres ressources techniques, qui sont considérables.

Lacunes en matière de services

Le tableau 9 donne une estimation des services de soins personnels et des services infirmiers qui n'existent pas ou sont inadéquats, tant chez les Premières nations que dans les

Tableau 8
Nombre de Premières nations et de communautés non autochtones se servant de formules établies en rapport avec les services de soins à domicile

	Nbre de Premières nations	Nbre de communautés non autochtones
Auxiliaires familiales	5 (63 %)	8 (100 %)
Soins personnels	4 (50 %)	8 (100 %)
Soins infirmiers	3 (38 %)	6 (75 %)

Tableau 9
Services de soins personnels et de soins infirmiers qui ne sont pas offerts ou sont inadéquats chez les Premières nations et les communautés non autochtones

	Premières nations	Communautés non autochtones
Soins personnels	10	3
Soins infirmiers	4	0

Tableau 10
Causes du manque de services adéquats (pour tous les services de soins à domicile)

Composante	Premières nations	Communautés non autochtones
Manque de personnel formé à cette fin	6	5
Services offerts depuis moins d'un an	2	0
Services sous la responsabilité de l'extérieur	2	2
Nombre d'heures insuffisant	5	3
Autres causes	16 (Budget = 11)	8 (Budget = 4)

communautés non autochtones. La moitié des Premières nations enquêtées ont déclaré que leurs services de soins infirmiers sont inadéquats à l'heure actuelle. De plus, les Premières nations ont déclaré un nombre de plus du triple de celui des communautés non autochtones en ce qui a trait aux services de soins personnels non existants ou inadéquats dans leurs communautés.

Les Premières nations sont, plus que les communautés non autochtones, susceptibles de donner tous les facteurs énumérés au tableau 10, en particulier «budget», «manque de personnel formé à cette fin» et «manque de ressources financières», comme raisons principales des lacunes constatées en matière de services.

Le questionnaire de l'enquête renfermait une question destinée à cerner l'écart entre les services actuels et les besoins réels, mais une seule Première nation – Wendake – a répondu à cette question. On y estimait que 33 autres personnes avaient besoin de services de maintien à domicile (écart de 62 % par rapport à la prise en charge actuelle), 69 autres personnes avaient besoin de services de soins personnels (écart de 345 %) et 116 autres personnes avaient besoin de services de soins infirmiers (écart de 109 %).

Sommaire régional – Ontario

Introduction

Le rapport régional de l'Ontario a été réalisé par la Nation Nishnawbe-Aski, en vertu d'un accord de contribution avec la Direction générale des services médicaux de Santé Canada. L'enquête a porté sur 10 Premières nations et six communautés non autochtones de la région de l'Ontario, en fonction des données minimales exigées par la DGSM. Chez les Premières nations, les questionnaires ont été remplis par l'administrateur des programmes de bien-être social, des représentants en santé communautaire, des infirmières en santé communautaire, des coordonnateurs de services de soutien à domicile et d'autres fournisseurs de soins de santé. Dans les communautés non autochtones, les personnes interrogées comprenaient des coordonnateurs d'organismes de soins de santé ainsi que des porte-parole d'hôpitaux, de bureaux de santé et d'organismes apparentés.

La Division des soins de longue durée du gouvernement de l'Ontario a mis sur pied un certain nombre de programmes de services à domicile, dont des services de soutien pour les personnes âgées (entretien ménager, repas à domicile, moyens de transport, repas en commun, auxiliaires familiales, visites amicales, contrôles de sécurité, programmes de jour et relève); un programme de services d'aides familiales et d'infirmières visiteuses; un programme intégré de services d'aides familiales (pour maintenir et améliorer la capacité de la famille à continuer de s'occuper de ses membres, dont planification et préparation des repas, ménage et lessive ainsi que soins personnels); un programme de services d'auxiliaires à domicile (services d'auxiliaires familiales ou de soins personnels) et un programme de soins à domicile, offrant des services de santé au foyer, notamment : physiothérapie, appareils de thérapie respiratoire, services médicaux et sociaux, counseling en nutrition et autres, afin d'éviter ou de retarder la nécessité d'une admission en établissement ou pour favoriser les mises en congé précoces. À peu d'exceptions près, ces services ne sont pas disponibles dans les réserves.

On procède actuellement à des changements importants au sein du système. Des organismes polyvalents (ou multi-services) présenteront à l'avenir un point d'accès unique aux personnes qui ont besoin de services de soins de longue durée. Ces organismes allieront à la prestation de services la fonction de gestion et de coordination des cas. L'accent portera davantage sur les services communautaires. Les conseils régionaux de santé seront désormais responsables de l'élaboration de plans de services de longue durée, en fonction des besoins et préférences des membres de la communauté, et selon les normes et lignes directrices établies à l'échelon provincial. Les conseils de santé de district n'accorderont pas de fonds aux Premières nations dans le cadre de la planification des organismes de services multiples.

Demande en matière de services

Les tableaux 1 et 2 présentent des données sur les clients des soins à domicile dans les 10 Premières nations et les six communautés non autochtones de l'étude.

Les Premières nations de l'échantillon présentent une proportion de clients qui sont des malades chroniques ou des personnes handicapées (11,7 %) beaucoup plus forte que les communautés non autochtones (4,3 %). Par

Tableau 1
Statistiques sur les soins continus chez certaines Premières nations de l'Ontario

Première nation	Population totale	Nbre et % de malades chroniques/ personnes handicapées		Nbre et % de bénéficiaires		Heures/ semaine	Coût
N. Spirit Lake	235	18	17 %	9	50 %	77	8,89$ / 10,22 $
Summer Beaver	311	74	23,8 %	Inconnu		40	8,89 $
Sachigo	333	79	23,7 %	Inconnu		146	8,89 $
Bear Island	222	54	24,3 %	54	100 %	30	8,00 $
Sandy Lake	1 600	181	11,0 %	Inconnu		374	8,89$ / 9,35 $
Moose Factory	1 838	300	6,3 %	Inconnu		Inconnu	10,54 $
Shshwng	153	45	29,4 %	45	100 %	35	Inconnu
New Credit	762	126	16,5 %	28	22,2 %	74	Inconnu
Tyendinga	3 790	203	5,4 %	30	15,0 %	440	166,100 $ (par an)
Total	**9 244**	**1 080**	**36,7 %**	**166**	**36,7 %**		**8,00 $ 10,54 $**

Remarque: Nous n'avons pu obtenir de données au sujet de la Première nation de Lac La Croix.

exemple, bien que les populations respectives de Moose Factory (semi-isolée) et de la communauté non autochtone correspondante de Moosonee soient comparables, Moose Factory compte 100 personnes de plus qui sont des malades chroniques et des personnes handicapées.

Le pourcentage relatif des bénéficiaires de services de soins à domicile est à peu près le même pour les deux populations – 36,7 % pour l'échantillon des Premières nations et 31,2 % pour le groupe non autochtone. (**Remarque :** Cette comparaison est émise sous réserve, puisque la moitié des Premières nations n'ont pas fourni de données à ce sujet.)

Tableau 2
Statistiques sur les soins continus dans certaines communautés non autochtones de l'Ontario

Communautés autochtones	Population totale	Nbre et % de malades chroniques/ personnes handicapées		Nbre et % de bénéficiaires		Nbre heures/ semaine	Coût
Temagami	1 800	4	<1 %	4	100 %	24	28,00 $ (infirmière)
Ear Falls	1 297	12	<1 %	12	100 %	26	16,31 $
Atikokan	4 100	26	<1 %	26	100 %	43	16,00 $
Moosonee	2 000	398	19,5 %	46	12 %	93	9,85 $ 10,82 $
Silver Water	167	10	6,0 %	9	90 %	Inconnu	Inconnu
Hagersville	2 500	63	2,5 %	63	100 %	198	14,99 $
Total	**11 864**	**513**	**4,3 %**	**160**	**31,2 %**		**9,85 $ 16,31 $**

Les tarifs horaires des auxiliaires familiales de l'échantillon des Premières nations sont considérablement plus bas que ceux de l'échantillon non autochtone, soit de 8 $ à 10,54 $ chez les Premières nations et de 9,85 $ à 16,31 $ chez les non-autochtones.

Les clients des Premières nations recevaient en moyenne quatre heures de services chacun, en comparaison de deux heures et demie par semaine en moyenne pour le bénéficiaire non autochtone. Cependant, si l'on ne tient pas compte de la gravité du handicap ou du degré de besoin de chaque bénéficiaire, il est difficile de tirer des conclusions de cette comparaison.

Disponibilité des services de soins continus

Dans la plupart des Premières nations, on a signalé que c'était l'administrateur des programmes de bien-être social qui évaluait et répartissait les unités de temps et les types de services nécessaires. Cependant, dans certaines communautés, les comités de santé, les ISC et les médecins visiteurs peuvent aussi participer au processus. On n'a aucune raison de croire que ces membres du personnel aient reçu une formation en évaluation, et aucun critère n'a été relevé pour l'évaluation et l'affectation des unités de temps. Le rapport énonce que, chez les Premières nations, l'admissibilité aux services d'auxiliaires familiales doit être établie conformément aux dispositions de la Loi sur les services d'aides familiales et d'infirmières visiteuses de l'Ontario.

Au chapitre des services d'auxiliaires familiales, soulignons que la Première nation de New Credit, malgré une population trois fois moins élevée que celle de la communauté non autochtone de Hagersville, qui y est jumelée, présente deux fois plus de malades chroniques et de personnes handicapées. Pourtant, les clients de New Credit bénéficient

de moins de la moitié des heures de services d'auxiliaires familiales dont bénéficient ceux de Hagersville.

La comparaison des deux groupes de communautés étudiées du point de vue des services de soins à domicile révèle les faits suivants :

- Les deux groupes de communautés offrent des services d'auxiliaires familiales. Cependant, la gamme des services offerts chez les Premières nations est moins étendue que dans les communautés non autochtones.
- Sur le plan des services de soins personnels, il existe des différences frappantes entre les deux groupes de communautés. Chez les Premières nations, la responsabilité des soins personnels revient quasi exclusivement aux membres de la famille. Par contre, dans les communautés non autochtones, les soins personnels sont répartis entre les membres de la famille, des auxiliaires familiales qui ont une formation et, dans certains cas, des infirmières responsables des soins à domicile.
- La comparaison fait ressortir que les communautés non autochtones présentent des pourcentages relatifs plus élevés de clients des types 2 et 3 pris globalement (par exemple, 31 % à Atikokan et 50 % à Moosonee). Ces chiffres semblent refléter un meilleur accès aux services de soins personnels et de soins infirmiers à domicile, ce qui permet à un plus grand nombre de ces clients de rester dans leur milieu.
- À l'exclusion des communautés non isolées, les clients des communautés non autochtones ont un accès plus facile à une gamme plus étendue de services de soins de santé que ceux des Premières nations étudiées. Ainsi, chez la Première nation de Sandy Lake, il n'y a pas de services de podologue et d'orthophoniste, tandis que dans la communauté non autochtone jumelée d'Ear Falls, les clients ont accès, au besoin, aux services de physiothérapie, d'ergothérapie et d'orthophonie. Les clients de la Première nation de Bear Island (communauté isolée) ont droit à des services infirmiers deux fois par mois, alors que la communauté non autochtone qui y est jumelée, Temagami, offre à ses habitants deux visites d'infirmières par semaine.
- Toutes les Premières nations, à l'exception de celles qui ne sont pas isolées, ont signalé la nécessité d'augmenter le nombre d'heures des services de soins de santé.
- Les services de soutien communautaires – livraison de repas, transport, visites amicales, centres de jour pour adultes et services de relève – font défaut chez les Premières nations, à la différence des communautés non autochtones.
- Chez les Premières nations, les critères d'admissibilité sont plus larges et d'une nature plus générale.

Dans la plupart des communautés non autochtones de l'échantillon, il n'existe pas de programmes particuliers ni de mesures quelconques à l'intention des clients des Premières nations.

Formation

Toutes les communautés non autochtones dispensent à leurs auxiliaires familiales une formation reconnue, qui porte en partie sur les services de soins personnels. Par contre, aucune des Premières nations isolées et éloignées-isolées ne dispense de formation à ses auxiliaires familiales. Une certaine formation est offerte chez les Premières nations semi-isolées et non isolées, probablement grâce à la proximité de collèges.

Lacunes en matière de services

Le rapport de la région de l'Ontario établit également la comparaison entre les besoins réels et les services disponibles :

- D'autres services de soutien à domicile sont nécessaires dans les communautés où la charge professionnelle est lourde, en raison du manque d'eau courante, d'électricité et de chauffage.
- Dans la plupart des Premières nations, on a déclaré que les services actuels d'auxiliaires familiales et de soutien à domicile ne répondent pas à la demande, en particulier en ce qui concerne les personnes âgées qui ont des maladies chroniques.
- Il a été impossible d'obtenir des données sur la fourniture d'accessoires spéciaux, tels que cannes et marchettes.
- On a signalé la nécessité d'aménager un centre pour personnes âgées qui pourrait accueillir, pour des soins en établissement à court terme, des clients qu'il n'est pas nécessaire d'hospitaliser mais dont l'état réclame des soins à domicile sous surveillance.
- Davantage de services de soins infirmiers à domicile sont nécessaires.
- Les clients habitant à l'extérieur des réserves ont recours au personnel du centre de santé de la réserve étant donné que les fonctions de la santé publique et de la protection des intérêts des particuliers sont adaptées à la culture et qu'elles relèvent des conseils des Premières nations.
- Les auxiliaires familiales ont de la difficulté à dispenser les services de soins personnels en raison d'un manque de formation.
- On a signalé la nécessité de mettre sur pied des services de repas ambulants, de transport et de centres de jour pour adultes.

Sommaire régional – Manitoba

Introduction

Dans la région du Manitoba, huit Premières nations ont été jumelées à huit communautés non autochtones. L'échantillon présentait ainsi trois groupes de communautés isolées, deux groupes de communautés semi-isolées et trois groupes de communautés non isolées. Les enquêteurs sont entrés en communication avec les infirmières affectées aux Premières nations et les coordonnateurs de cas du programme de soins à domicile du gouvernement provincial, à qui ils ont demandé de fournir des renseignements sur leurs services de soins à domicile et sur leur clientèle.

Le gouvernement provincial du Manitoba a mis sur pied un programme de soins continus qui comprend des services aux personnes âgées, un programme de soins à domicile et un programme de soins infirmiers. Ce programme présente les caractéristiques suivantes :

- Il est doté d'un point d'accès unique pour les clients recommandés par des intervenants à divers titres. Les recommandations peuvent provenir du grand public ou des fournisseurs de soins de santé. Une évaluation fonctionnelle complète est effectuée par le coordonnateur des cas, qui définit les besoins de la personne et prend des dispositions pour la prestation des services d'auxiliaires familiales, de préposés aux soins personnels et de soins infirmiers, de même que pour l'obtention des fournitures et de l'équipement.
- La réévaluation des clients a lieu à intervalles réguliers. L'évaluation se fait aussi du point de vue de l'admission éventuelle à un foyer de soins infirmiers.
- Les politiques sont établies au palier central et l'administration du programme se fait au palier régional.
- Le programme provincial ne dessert pas les clients vivant dans les réserves, mais offre tous ses services aux membres des Premières nations qui vivent à l'extérieur des réserves.

Demande en matière de services

Les huit Premières nations examinées dans la région du Manitoba renferment 222 clients. Ce chiffre représente un taux d'utilisation de 2,4 %, la population totale étant de 9 421 personnes. Dans les communautés non autochtones, il y a 239 clients pour une population de 9 210 personnes, ce qui équivaut à un taux d'utilisation de 2,6 %.

Chez les Premières nations, les clients des soins à domicile sont plus jeunes que chez les non-autochtones. Dans l'ensemble de la province, 77 % des clients des soins à domicile ont plus de 65 ans, tandis que seuls 49 % des clients autochtones des soins à domicile de l'échantillon ont 65 ans ou plus. Environ 32 % de toutes les personnes de 65 ans et plus des Premières nations reçoivent certains services de soins à domicile.

Le rapport régional du Manitoba relève chez les Premières nations une augmentation des besoins, en quantité et en diversité :

- Des services de soutien à domicile sont nécessaires pour les personnes âgées vulnérables, mais aussi pour les enfants et les jeunes adultes qui présentent des malformations congénitales, un syndrome d'alcoolisme foetal, des lésions et des maladies chroniques mentales ou physiques

telles que le diabète, de même que l'amputation ou la néphropathie en phase terminale qui l'accompagnent parfois.

Disponibilité des services de soins continus

Aucune des réserves enquêtées n'était dotée d'un programme intégré de soins à domicile. Aucune ne disposait de préposées aux soins personnels. Il semblait n'y exister aucune coordination des cas ni formation professionnelle pour le personnel des soins à domicile. Les services de soins infirmiers y étaient dispensés par l'intermédiaire de l'infirmière responsable sur recommandation du médecin traitant. Il n'existait aucun personnel infirmier expressément voué aux soins à domicile.

Dans l'ensemble, les Premières nations ne possèdent pas de programme structuré de soins à domicile. Les services sont fournis par deux organismes au moins et ne sont pas coordonnés. Il ne semble pas y avoir de critères uniformes d'accès aux services et le mode de gestion de ces services reste obscur. L'équipement nécessaire est obtenu par l'entremise du médecin – dont l'ordonnance est présentée aux Services de santé non assurés (SSNA) – mais une foule de clients ne savent pas comment obtenir ce genre de services. De plus, les services ne font pas partie d'un éventail continu et ne sont pas intégrés au programme des foyers de soins infirmiers. L'utilisation qui y est faite de ressources rares semble inefficace, inefficiente et inéquitable.

Ainsi que l'indique le tableau 1, bien que les populations totales de chaque groupe de l'échantillon soient comparables, des différences frappantes ressortent dans l'utilisation des services de soins à domicile par les deux groupes de communautés. Tout d'abord, les Premières nations font appel aux services d'auxiliaires familiales beaucoup plus (près de 350 % de plus) que les communautés non autochtones. Ce chiffre peut s'expliquer par le

Tableau 1
Services de soins à domicile : Besoins et prestations (Heures de services par semaine) dans certaines communautés du Manitoba

	Premières nations (Population = 9 421 pers.)	Communautés non autochtones (Population = 9 210 pers.)
Services d'auxiliaires familiales :		
Besoins	1 944,00	369,25
Prestations	1 207,25	369,25
Écart	736,75	0
Services de soins personnels :		
Besoins	39,00	1 292,00
Prestations	28,00	1 292,00
Écart	11,00	0
Services de soins infirmiers :		
Besoins	169,14	79,25
Prestations	37,76	79,25
Écart	131,38	0
Total des services de soins à domicile :		
Besoins	2 152,14	1 740,50
Prestations	1 273,01	1 740,50
Écart	879,13	0

supplément de travail entraîné par l'absence d'eau courante, de machines à laver et d'un système de chauffage central dans de nombreux foyers, ainsi que par les taux de morbidité plus élevés des autochtones. Les auxiliaires familiales effectuent des tâches telles qu'aller chercher de l'eau et faire le ménage, mais n'assurent habituellement pas le soutien d'activités du quotidien, telles que prendre un bain et faire de l'exercice.

En deuxième lieu, les services de soins personnels sont quasi inexistants dans les réserves (28 heures de services par semaine), alors qu'ils constituent la majorité des services de soins à domicile ailleurs que dans les réserves (1 292 heures de services). Outre l'absence complète de préposées aux soins personnels dans les réserves, ces chiffres reflètent le fait que les soins personnels sont probablement assurés entièrement par des membres de la famille. On peut aussi y voir l'effet du manque d'un programme intégré de soins à domicile et de l'absence d'une gestion intégrée des cas de soins à domicile.

Dans trois des Premières nations enquêtées, on n'offrait pas de services de soins infirmiers à domicile, alors que cela n'était le cas que dans une des communautés non autochtones. Il semblait y avoir un besoin croissant de services de soins infirmiers spécialisés à domicile en raison de la mise en congé précoce des personnes hospitalisées et de la nécessité de services postopératoires, tels que changement de pansements, dialyse, NPE et intraveinothérapie à domicile.

Chez les Premières nations de l'échantillon, on a donné diverses personnes comme étant responsables de l'évaluation et de l'allocation des unités de services de soins à domicile, dont l'infirmière en santé communautaire, l'administrateur de la bande, l'administrateur des programmes de bien-être social, le médecin visiteur ainsi que les autorités de la «bande». Dans les communautés non autochtones, le responsable est le coordonnateur des cas ou l'infirmière de la santé publique.

La plupart des Premières nations de l'échantillon n'avaient pas adopté de formule ou de protocole pour l'allocation aux clients des unités de temps et de services; dans une des communautés, on a déclaré utiliser la liste des maladies chroniques de la DGSM et, dans une autre, les rapports d'activités des services infirmiers. Dans leurs commentaires des résultats de l'étude régionale, les auteurs du rapport du Manitoba s'inquiétaient de ce que les membres des bandes savaient généralement peu de choses sur les services de soins à domicile disponibles et sur les moyens d'y avoir accès.

La moyenne des heures de services hebdomadaires par habitant (tous les services de soins à domicile confondus) est de 0,14 heure/semaine, chiffre qui est plus bas chez les Premières nations que dans les communautés non autochtones, où la moyenne est de 0,19 heure/semaine.

La fourchette des coûts horaires des services d'auxiliaires familiales est de 5 $ à 5,50 $ chez les Premières nations, comparativement à 8 $ à 10 $ dans les communautés non autochtones de l'étude.

Le total des sommes consacrées, tant par la DGSM que par le MAINC, aux services de soins à domicile chez les huit Premières nations est de 429 408 $. Voici la ventilation des coûts, par habitant :

- MAINC 40,49 $
- DGSM 5,09 $
- Total 45,58 $

Le gouvernement du Manitoba a déclaré que les sommes consacrées aux services de soins continus ont augmenté de 100 % ces cinq dernières années, à cause de l'accroissement de la demande. En 1992-1993, les dépenses provinciales par habitant pour les résidents autres que ceux des réserves ont été de 397,98 $, en regard de dépenses fédérales par habitant, dans les réserves, de 191,58 $, ce qui représente un écart de plus de 206 $ par habitant. En d'autres termes, les dépenses par habitant au chapitre des soins continus dans les réserves n'atteignent que 48 % des sommes consacrées aux citoyens non autochtones.

La taille et le degré d'isolement de la communauté n'ont donné lieu à aucun schème d'utilisation particulier.

Le gouvernement provincial n'offre pas de services de soins continus aux membres des Premières nations vivant dans les réserves, mais offre l'éventail complet de ces services aux autochtones qui résident ailleurs que dans les réserves.

Formation

Aucune des auxiliaires familiales employées par un programme de soins à domicile des Premières nations n'a de formation professionnelle. Dans les communautés de la province, la formation du personnel des soins à domicile et des soins personnels est assurée au moyen d'un programme agréé, dispensé par un collège communautaire de la province, d'un cours de préposée au soutien à domicile ou d'un cours d'aide sanitaire.

Lacunes en matière de services

Une dernière comparaison révèle un écart entre le niveau actuel des services de soins à domicile et le niveau de services qui serait nécessaire pour répondre aux besoins des clients dans les deux groupes de communautés. Le niveau actuel des services répond aux besoins des clients dans la proportion de 100 % dans les communautés non autochtones de l'étude (voir le tableau 1). Chez les clients des Premières nations, toutefois, les services dispensés répondent uniquement à :

- 62 % des besoins en matière de services d'auxiliaires familiales;
- 72 % des besoins en matière de soins personnels;
- 22 % des besoins en matière de soins infirmiers à domicile.

En moyenne, les membres des Premières nations de l'échantillon ne reçoivent que la moitié (51 %) des services dont ils auraient besoin à ces chapitres.

Le rapport de la région du Manitoba souligne les difficultés suivantes :

- services fragmentés et inadéquats en raison de querelles de compétence au sein du gouvernement fédéral (MAINC, DGSM et Premières nations) et entre les gouvernements fédéral et provincial;
- contraintes économiques actuelles menant à des compressions dans les programmes provinciaux existants;
- manque général de connaissance des services et multiplicité des priorités politiques autres chez les Premières nations;
- perturbation possible d'un programme régional découlant de la décentralisation actuelle et des transferts.

Sommaire régional – Saskatchewan

Introduction

Dans la région de la Saskatchewan, un certain nombre de méthodes ont été utilisées pour arriver à un aperçu qualitatif et quantitatif de la situation des soins à domicile chez plusieurs Premières nations de la région. On a aussi recueilli de l'information sur le système provincial, sa formule de financement et les ressources en formation. Les données fournies par les porte-parole, tant des Premières nations que des autorités provinciales, doivent être interprétées dans le contexte de la réforme des soins de santé qui est en cours dans la province de la Saskatchewan. La demande en matière de services de soins à domicile est en croissance rapide et aura des répercussions majeures sur le programme de soins à domicile, dans les réserves aussi bien que dans les autres communautés de la province.

On a procédé à l'analyse des données statistiques du registre des maladies chroniques qui se rapportent à quatre Premières nations de la région. Ces données portent notamment sur les types de maladies chroniques, sur l'âge et sur le sexe des malades chroniques. D'autres données renseignent sur l'organisation des services de soins à domicile dans quatre Premières nations et dans deux communautés non autochtones. On a aussi effectué une analyse plus approfondie de la Première nation de Thunderchild et de la communauté non autochtone avoisinante de Glaslyn.

Demande en matière de services

Des données détaillées ont été recueillies sur le nombre et l'état de santé des membres des Premières nations atteints de maladies chroniques. Le registre des maladies chroniques tenu sur les Premières nations de la Saskatchewan est l'un des plus complets et à jour du Canada. Le registre donne le nom des personnes atteintes de maladies chroniques et celui des personnes de plus de 65 ans. En l'absence d'une évaluation complète des besoins des clients, on a supposé que les personnes figurant au registre des maladies chroniques étaient les plus susceptibles d'avoir besoin de soins infirmiers et de services de soutien à domicile. Le registre donne aussi l'évaluation par les infirmières en santé communautaire du niveau des soins à domicile qui sont nécessaires, à savoir : aucun, légers, moyens et assidus. Soulignons que le régime provincial de soins de santé ne tient pas de registre des maladies chroniques par communauté.

Le tableau 1 renseigne sur le nombre de malades chroniques et de personnes handicapées que renferment quatre Premières nations et deux communautés non autochtones. En moyenne, 5,9 % des membres des Premières nations de l'échantillon ont des maladies chroniques ou des handicaps. Parmi ces personnes, de 15 à 30 % ont besoin de certains soins de santé à domicile.

Une première analyse semble indiquer que les besoins en matière de soins à domicile dans les réserves de l'échantillon sont moindres que ceux qu'on relève dans les communautés non autochtones. Rappelons cependant que Black Lake et Southend sont deux communautés éloignées et isolées, où la plupart des traitements de soins actifs et des soins personnels sont dispensés au poste de soins infirmiers. De plus, les communautés de Shellbrook et de Carlyle ont accès à un éventail complet de services de soins à domicile, alors que la gamme des services disponibles dans les réserves est extrêmement restreinte. De même, dans les communautés non autochtones, le

Tableau 1
Statistiques sur les soins continus dans certaines Premières nations et communautés non autochtones de la Saskatchewan

Profil de la communauté	Population totale	Nbre et % de malades chroniques/personnes handicapées		Nbre et % de personnes ayant besoin de services	
Premières nations :					
Black Lake	1 091	19	1,7 %	8	42,%
Southend	824	43	5,2 %	5-10	12-23,%
Muskeg Lake	383	20	5,2 %	8	40,%
Whitebear	628	90	14,3 %	4-25	4-28,%
Non autochtone :					
Shellbrook	1 271			30-40	
Carlyle	1 189			30-50	

Tableau 2
Maladies chroniques chez certaines Premières nations de la Saskatchewan par groupe d'âge et principale maladie

Première nation	Nbre de malades chroniques	Nbre et % par groupe d'âge		Nbre et % par maladie	
Thunderchild	65	<25	– 14 (22 %)	Cardiov.	17 (26 %)
		25-64	– 32 (49 %)	Diabète	15 (23 %)
		65 +	– 19 (29 %)	Arthrite	12 (18 %)
Muskeg Lake	20	<25	– 1 (5 %)	Cardiov.	8 (40 %)
		<25-64	– 8 (40 %)	Diabète	7 (35 %)
		65 +	– 11 (55 %)	Arthrite	3 (15 %)
Black Lake	19	<25	– 4 (21 %)	Cardiov.	5 (26 %)
		25-64	– 13 (68 %)	Diabète	2 (11 %)
		65 +	– 2 (11 %)	Arthrite	1 (5 %)
Southend	43	<25	– 6 (14 %)	Cardiov.	17 (40 %)
		25-64	– 25 (58 %)	Diabète	12 (28 %)
		65 +	– 12 (28 %)	Arthrite	5 (12 %)
Total	**147**	**<25**	**– 25 (17 %)**	**Cardiov.**	**47 (29 %)**
		25-64	**– 78 (53 %)**	**Diabète**	**36 (28 %)**
		65 +	**– 44 (30 %)**	**Arthrite**	**21 (14 %)**

nombre relatif de personnes de plus de 65 ans est de quatre fois plus élevé que chez les Premières nations.

Le tableau 2 présente la ventilation des données relatives à l'âge des malades chroniques et aux types de maladies chroniques dans quatre communautés autochtones. Chez ces Premières nations, seuls 30 % des malades

chroniques ont 65 ans et plus. Dix-sept pour cent de ces malades ont moins de 25 ans et 53 % ont de 25 à 64 ans. Ces chiffres sont en fort contraste avec les données du programme provincial de soins continus, où 83,8 % des clients ont 65 ans et plus (Direction générale des soins continus, ministère de la Santé de la Saskatchewan, Statistical Supplement to the Annual Report for the Year Ended March 31, 1991).

Dans les communautés autochtones de l'échantillon, les maladies cardio-vasculaires constituent l'état chronique le plus courant, 29 % des résidents en étant atteints. Le diabète touche 28 % des malades chroniques et l'arthrite, 14 %. À elles trois, ces maladies sont présentes dans 71 % des cas de maladies chroniques chez ces Premières nations. Le tableau ne donne toutefois aucune indication du niveau de soins nécessaire chez les autochtones; généralement, il est plus élevé que chez les non-autochtones atteints de maladies semblables.

Selon ces données, 2,8 % des résidents de la réserve reçoivent des services de soins à domicile alors que cette proportion est de 6,5 % pour la communauté non autochtone. Le porte-parole de la Première nation de Thunderchild a indiqué qu'il manque actuellement 85 heures par mois de services de soins à domicile. Cet écart peut s'expliquer par la différence de répartition selon l'âge : moins de 3 % de la population de Thunderchild est âgée de 65 ans et plus, alors que 16 % de la population de Glaslyn est dans cette catégorie.

Les deux communautés ont des administrateurs de soins à domicile qui possèdent plusieurs années d'expérience dans ce secteur du régime provincial lesquels sont en mesure d'effectuer des évaluations et d'assumer la gestion des cas. Le modèle de programme de la Confederation of Tribal Nations s'inspire du modèle provincial. Soulignons aussi que, à Thunderchild, les soins infirmiers sont des soins palliatifs et que les lacunes se rapportent aux soins infirmiers actifs. Tous les membres du personnel qui assurent les services répondent aux normes de formation du programme provincial et bénéficient de la couverture d'une assurance-responsabilité appropriée.

Disponibilité des services de soins continus

Dans le sud de la Saskatchewan, le programme de soins à domicile a été mis en place à la fin des années 1970 et s'est révélé une solution de rechange aux soins en établissement à la fois pratique et rentable.

Les politiques et normes provinciales ont été arrêtées par le gouvernement provincial et mises en oeuvre par les conseils de district, qui sont maintenant intégrés aux districts de santé provinciaux. Tous les districts assurent des services d'aiguillage et d'évaluation, de coordination des soins, de soutien à domicile, de soins infirmiers à domicile, de repas, de transport, de soins de relève et de soins palliatifs. La disponibilité de services auxiliaires, tels que physiothérapie, ergothérapie, podologie, inhalothérapie et services de santé mentale, varie d'un district à l'autre.

Dans la partie méridionale de la province, les services sont offerts à toute personne vivant ailleurs que dans une réserve. Les membres des Premières nations sont admissibles aux services provinciaux de soins à domicile s'ils vivent à l'extérieur de la réserve et peuvent en assumer les frais – soit personnellement, soit par l'intermédiaire du MAINC ou, exceptionnellement, de la DGSM pour certains soins infirmiers à domicile qui sont agréés.

La formule provinciale de financement des services de soins à domicile a évolué au fil des ans. À l'origine, cette formule était fonction de

Tableau 3
Comparaison : Première nation de Thunderchild et communauté non autochtone de Glaslyn

	Première nation	Non autochtone
Communauté	Thunderchild (rurale/non éloignée)	Glaslyn (rurale/non éloignée)
Affiliation	Confederation of Tribal Nations	District des soins à domicile de North Battleford
Population	667	460
Nbre de personnes recevant des soins	19 (2,8 %)	30 (6,5 %)
Services dispensés :		
Soutien à domicile	117,5 hres/mois	189,0 hres/mois
Soins infirmiers	46,0 hres/mois (comprend les déplacements)	51,5 hres/mois
Évaluation et coordination des soins	28,5 hres/mois	46,0 hres/mois
Lacunes en matière de services	– 85 heures de services par mois – repas livrés à domicile/ transport à destination des centres de restauration – soins palliatifs – inhalothérapie – physiothérapie – ergothérapie – accès aux services de relève des soins continus	– santé mentale – mauvais système d'aiguillage – inhalothérapie

la population d'un district, du nombre de personnes de plus de 65 ans et du nombre de personnes de plus de 75 ans. Également, on prévoyait un facteur d'administration de quelque 2,6 % du budget total. Avec le temps, la formule est devenue plus complexe et comporte maintenant des facteurs tels que le nombre de lits de soins actifs et le nombre de lits de soins de longue durée que compte le district. Le pourcentage des augmentations et (ou) des suppléments est calculé selon les besoins du district en matière de soins actifs, de soins de soutien et de soins palliatifs. La formule provinciale de financement réunit donc des critères axés sur les besoins et sur la population. Au financement de base viennent s'ajouter les droits versés par les clients selon un barème qui tient compte des niveaux de revenu et des besoins en matière de services. Les clients ne sont jamais dispensés de payer.

En 1991-1992, la Division des soins continus du ministère de la Santé de la Saskatchewan a fourni les données suivantes sur les clients des soins à domicile, par secteur de service :

Service	Clients		Moyenne mensuelle de clients	
	Nbre	%	Nbre	%
Soins infirmiers	10 343	53,7	4 885	41,0
Repas	4 046	21,0	1 966	16,5
Entretien ménager	776	4,0	226	1,9
Auxiliaires familiales	12 945	67,2	8 592	72,2

Le programme provincial de soins à domicile offert dans les communautés nordiques autres que les réserves relève du Service de santé du Nord du ministère de la Santé de la Saskatchewan. Ces services, ainsi que leur administration et leur disponibilité diffèrent sensiblement de ceux qui sont assurés dans le sud de la province. La répartition des fonds suit une formule proportionnelle, qui est d'environ 50 $ par habitant. Il n'y a pas d'accès universel aux services de soins à domicile pour les résidents du Nord. Le programme de soins à domicile est offert aux clients qui vivent dans des communautés bien établies d'une certaine taille et qui ont accès à d'autres services de soins de santé. Les communautés éloignées et plus petites disposent de services de soins à domicile restreints ou saisonniers.

Depuis deux ans et demi, un certain financement fédéral a été consacré à la mise en place de programmes de soins à domicile dans les réserves. Un bon nombre de Premières nations et de conseils tribaux ont reçu des crédits du Programme d'aide à l'autonomie des aîné(e)s pour procéder à l'évaluation des besoins en matière de services de soins à domicile et ont soumis des projets à la DGSM du ministère de la Santé et au MAINC. Ces deux ministères fédéraux ont accepté de participer à un régime de financement conjoint, fondé sur une formule proportionnelle de 60 $ par habitant pour la population des réserves (MAINC : 50 $ et DGSM : 10 $). Le MAINC a récemment octroyé des ressources pour l'administration/coordination des soins à certains conseils tribaux sur une base temporaire et restreinte. La formation du personnel des soins à domicile et la disponibilité de programmes de formation continuent à poser des problèmes.

Dès le début, les Premières nations ont indiqué que cette formule de financement était inadéquate, car elle permet uniquement une prestation restreinte de services de soutien à domicile, sans prévisions aucunes pour l'administration, la coordination des soins, les fournitures, les soins infirmiers à domicile et la formation du personnel. Le MAINC subventionne le programme dans le cadre de son programme de soins pour adultes, qui comporte des restrictions très précises. Le bureau régional de la DGSM en Saskatchewan a apporté sa contribution au financement par le truchement des Services de santé non assurés.

Dans la région de la Saskatchewan, il y a actuellement deux réserves qui ont un programme de soins à domicile relevant du conseil tribal. Les autres services de soins à domicile des réserves sont assurés par les Premières nations intéressées.

Les Premières nations de la Saskatchewan ont constitué un groupe de travail régional sur les soins à domicile destinés aux réserves lequel tient des réunions trimestrielles pour discuter de problèmes communs et formuler des stratégies d'amélioration des services. Les Premières nations de la Saskatchewan ont aussi obtenu des crédits par le biais du Programme d'aide à l'autonomie des aîné(e)s en vue de la mise au point de méthodes et de formulaires de relevés pour la planification, la coordination et l'évaluation des soins. En outre, des lignes directrices pour l'élaboration de normes ainsi qu'un manuel d'évaluation des soins à domicile ont été mis au point et diffusés dans toute la Saskatchewan. L'objectif de ces travaux est de promouvoir le développement d'un éventail complet de services fiables, dispensés par un personnel compétent.

Formation

En vue de la prestation des services de soins à domicile du gouvernement provincial, des programmes de formation ont été élaborés par le Saskatchewan Institute of Applied Sciences and Technology (SIAST) et sont offerts par certains collèges régionaux dans toute la province. On offre deux programmes de formation: le programme de formation des aides sanitaires et des aides en soins spéciaux à domicile et le programme de formation en évaluation destiné aux infirmières autorisées.

1) *Programme de formation des aides sanitaires et des aides en soins spéciaux à domicile* – L'attestation professionnelle à titre d'aide sanitaire/aide en soins spéciaux à domicile est une condition exigée par les districts provinciaux pour les postes d'auxiliaires familiales ou de préposées aux soins personnels. Les personnes qui ont reçu une formation d'aide sanitaire et d'aide en soins spéciaux à domicile peuvent être recrutées par les districts pour dispenser des soins à domicile et aussi par les foyers de soins spéciaux.

   Les coûts de cette formation sont assumés par l'intéressée ou par l'agence de placement qui la parraine. La durée du cours est d'environ 25 semaines (900 heures), y compris un stage de 300 heures dans des foyers de soins spéciaux. Le cours peut être suivi à plein temps ou à temps partiel sur une période de deux ans. L'admission exige une scolarité de dixième année au minimum.

2) *Programme de formation en évaluation* – Au cours de ses premières années d'existence, le programme provincial de soins à domicile était offert aux personnes qui avaient suivi le programme de formation d'aide en soins spéciaux. Le but était de promouvoir une évaluation des clients qui optimiserait l'utilisation des services tout en minimisant les coûts et en favorisant l'autonomie des clients.

   Avec les années, les normes provinciales en matière de soins continus et de soins à domicile ont été révisées et exigent maintenant que l'évaluation des clients et l'examen continu des soins soient effectués par des infirmières autorisées, diplômées en évaluation. L'actuel programme de formation en évaluation de la Saskatchewan est donc réservé aux infirmières autorisées. Le coût de la formation est assumé par l'employeur.

En Saskatchewan, un seul conseil tribal a mis sur pied un programme de formation des aides sanitaires et des aides en soins spéciaux à domicile et l'a dispensé à 15 personnes à temps plein. Le coût de ce programme de 32 semaines (qui comportait aussi une certaine formation en autonomie fonctionnelle) a été de 77 740 $. Ce montant comprenait le traitement

des moniteurs, leurs frais de déplacement, la surveillance par le personnel du SIAST, les coûts de fonctionnement, les fournitures et les frais d'administration facturés par le système provincial pour l'utilisation de son programme et pour l'attestation professionnelle des étudiants. Cette attestation provinciale est importante, puisque les personnes qui en sont titulaires peuvent être recrutées par les établissements provinciaux aussi bien que par les Premières nations.

Le programme provincial de formation en évaluation est complet, mais il n'est pas approprié sur le plan culturel et ne permet pas l'évaluation dans une langue autre que l'anglais. Une analyse préliminaire, effectuée conjointement par les Premières nations et le SIAST, sur les modifications qu'il faudrait apporter à ce programme a permis de constater que la mise au point de modules reformulant le cours à l'intention de personnes qui n'ont pas de formation en soins infirmiers pourrait être réalisée au coût approximatif de 18 000 $. Ces modifications permettraient à un personnel autochtone ayant reçu la formation nécessaire de procéder à l'évaluation dans une langue autochtone, d'une façon appropriée sur le plan culturel et efficace quant à la planification des soins.

Parmi les autres exigences de formation qui ont été relevées pour la prestation d'un programme complet de soins fiables à domicile, citons un perfectionnement continu en cours d'emploi, pouvant être axé sur les mauvais traitements et leur dépistage, ainsi qu'un recyclage des connaissances sur le diabète et d'autres maladies chroniques. De plus, la formation doit répondre à certains critères de spécialisation pour des traitements tels que dialyse rénale, alimentation parentérale, soins palliatifs, traitement de la douleur et autres.

Moins de 5 % des personnes qui assurent actuellement des services d'auxiliaires familiales ou de soins personnels dans les réserves ont suivi le programme de formation exigé par les normes des programmes provinciaux (JLS Associates et Adrian Gibbons and Associates, Saskatchewan Aboriginal Health Careers Study, juin 1993); de nombreux membres du personnel des soins à domicile des réserves suivent actuellement le programme de formation à temps partiel.

Lacunes en matière de services

Exception faite des services relevant d'un conseil tribal et d'une Première nation, les services de soins à domicile qui sont actuellement dispensés dans les réserves sont principalement des services d'auxiliaires familiales. Les services d'évaluation des clients, de coordination des soins et de gestion de cas ne sont pas subventionnés. Comme le relevait le directeur des soins à domicile du district provincial de North Battleford, les responsables du programme provincial ont constaté que si l'on consacre suffisamment de temps à la coordination des soins, les besoins en matière de services sont de beaucoup moindres, car la gestion des cas et les recommandations sont plus complètes.

Dans toute la région, les infirmières du gouvernement fédéral et celles qui sont au service des bandes ont remarqué une hausse spectaculaire du nombre des clients qui, à leur retour dans une communauté autochtone, présentent des besoins en matière de soins infirmiers actifs qui sont extrêmement spécialisés. Au nombre de ces soins, il y a l'intraveinothérapie, la dialyse rénale, la gestion des grossesses à risque élevé, les soins actifs postopératoires et le changement des pansements. Les lacunes considérables qui ont été constatées en matière de services de soins à

domicile correspondent à la nécessité pressante d'un supplément de formation pour le personnel des soins à domicile.

De plus, la fermeture de lits de soins actifs et de lits de soins de longue durée dans toute la Saskatchewan à la suite de la réforme des soins de santé a eu pour effet de diminuer l'accès aux soins de relève et (ou) aux soins en établissement. Compte tenu de ce fait et de la préférence culturelle chez les Premières nations pour le soin des aîné(e)s à domicile, dans la communauté, les programmes de soins à domicile d'une foule de Premières nations privilégient actuellement la prestation aux personnes âgées des services de soutien d'auxiliaires familiales.

Sommaire régional – Alberta

Introduction

Les données recueillies dans la région de l'Alberta portaient sur six Premières nations et un service de santé provincial. Ces données étaient issues d'une enquête réalisée en novembre 1992. Les documents provenant de la région de l'Alberta comprenaient aussi un rapport sur les soins à domicile dans la réserve d'Hobbema, un sommaire de la First Nations People with Disabilities Conference, qu'avait accueillie le conseil tribal de Yellowhead, ainsi que l'**Aboriginal Persons with Disabilities Survey (juin 1992)** et l'étude **Removing Barriers : An Action Plan for Aboriginal People with Disabilities (septembre 1993)**. Ces documents avaient été préparés par la Commission sanitaire indienne pour l'Alberta à l'intention du Premier's Council on the Status of Persons with Disabilities.

Le ministère de la Santé de l'Alberta a fait des soins à domicile «un programme destiné à répondre aux besoins de tous les citoyens de l'Alberta en matière de soins communautaires, peu importe leur âge ou la nature de leur handicap». En 1991, les paramètres du programme ont été élargis, de façon à permettre aux personnes de moins de 65 ans d'avoir accès aux services de soutien, indépendamment du besoin de services professionnels et de la recommandation d'un médecin. Le programme de soins à domicile a connu une expansion considérable en raison de ce mandat élargi et constitue maintenant le programme le plus important des services de santé régionaux, de même que le programme de soins communautaires le plus important du système de la santé et des services sociaux de l'Alberta.

Dans le cadre du régime provincial, les infirmières responsables des soins à domicile évaluent les besoins des clients, élaborent un plan de soins, assurent les services de soins infirmiers et coordonnent les autres services nécessaires au maintien du client à domicile. Les services de soins infirmiers comprennent les services dispensés aux clients après une mise en congé précoce, les soins postnataux, les soins postopératoires, les soins palliatifs, les soins de longue durée, notamment aux diabétiques, la surveillance gériatrique à l'intention des personnes âgées vulnérables et les soins de podologie. Des services de physiothérapie et d'ergothérapie sont également disponibles. Des aides familiales et des préposées aux soins personnels assurent des services d'auxiliaires familiales et de soins personnels. Les aides familiales suivent un cours agréé de huit mois et sont supervisées par une infirmière autorisée. Il existe un programme intégré de liaison et d'aiguillage; ce programme comprend notamment des services dans les domaines de la planification des mises en congé, de la santé mentale, de l'autogestion des soins ainsi qu'un programme d'administration de médicaments assistée pour les résidents des foyers pour personnes âgées.

La province n'offre pas de services de soins continus dans les communautés autochtones, suivant le principe que les résidents des réserves relèvent du gouvernement fédéral. Dans le cadre du «plan opérationnel triennal de l'Alberta en matière de santé» (24 février 1994), les autorités provinciales diminuent le nombre des lits de soins actifs de 42 % et augmentent le nombre des services de chirurgie d'un jour et des mises en congé précoces. L'effet de ces mesures pour les Premières nations est l'augmentation des coûts des services de santé non assurés, des listes

d'attente plus longues pour les interventions chirurgicales et la dégradation des programmes de santé publique dans les réserves, en raison d'une demande accrue en matière de soins infirmiers dans la communauté.

Demande en matière de services

Le tableau 1 donne un aperçu de certaines données sur les soins continus chez les Premières nations choisies pour la consultation. Le nombre de malades chroniques et de personnes handicapées y est extrêmement élevé, soit 11 % de la population. Environ 43 % des malades chroniques et des personnes handicapées ont besoin de services de soins à domicile.

Le rapport relève aussi une augmentation des besoins en matière de soins à domicile chez les clients mis en congé dans un cours délai et pour les malades en phase terminale. Au retour à domicile des clients, leur état demande le changement des drains ainsi que des soins de dialyse et de traitement de la douleur. Dans les communautés où il y a un poste de soins infirmiers mais non de services de soins personnels, les ISC essaient de répondre aux besoins en demandant aux clients de se rendre au bureau de santé pour recevoir ces services, mais cela n'est pas toujours possible. Dans les communautés où il n'y a pas de centre de traitement, cette possibilité n'existe pas.

En septembre 1993, la situation était la suivante sur le plan des mises en congé précoces :

- Hay Lakes : Augmentation de 2 ou 3 par mois.
- Fort Chipewyan : À la hausse; augmentation en chirurgie de jour; les jeunes mères sont mises en congé 2 ou 3 jours après l'accouchement; augmentation des cas d'orthopédie; le nombre actuel est de 6 à 10 par mois.
- Peigan : Augmentation de 3 ou 4 par mois; des mises en disponibilité et la fermeture d'un certain nombre de lits sont imminentes à l'hôpital de Pincher Creek (38 lits).

Tableau 1
Statistiques sur les soins continus chez certaines Premières nations de l'Alberta

Première nation	Population totale	Nbre et % de malades chroniques/ personnes handicapées		Nbre et % de personnes ayant besoin de services	
Hay Lakes	1 069	52	5 %	48	92 %
Fort Chipewyan	726	120	17 %	6	5 %
Peigan	1 550	179	12 %	100	56 %
Beaver Lake	516	26	5 %	Inconnus	
Garden River	351	31	9 %	11	35 %
Meander River	400	100	25 %	Inconnus	
Total	**4 612**	**508**	**11,0 %**	**165**	**43 %***

Septembre 1993

*Ces chiffres ne représentent que les communautés qui ont fourni des données sur le sujet.

- Beaver Lake : Situation inconnue.
- Garden River : Aucun signe d'augmentation; un nourrisson au cours des 2 derniers mois.
- Meander River : Augmentation de 2 ou 3 par mois.

Le nombre de clients dont l'état exige des soins palliatifs est aussi à la hausse chez toutes les Premières nations de l'échantillon de l'Alberta. Dans le cas des soins palliatifs, les services de soins personnels sont plus poussés et demandent beaucoup plus de temps. Le temps exigé pour dispenser les soins quotidiens à ces personnes va d'une heure à plusieurs visites par jour. Le traitement de la douleur et le counseling sont des volets essentiels de ces soins. En ce qui touche les soins palliatifs dispensés aux malades en phase terminale, la situation est la suivante :

- Hay Lakes : Une famille a été incapable de s'occuper du malade – le client a été hospitalisé et il est mort il y a six mois.
- Fort Chipewyan : Cinq ou six malades en phase terminale par an; visites quotidiennes, traitement de la douleur exigeant beaucoup de temps.
- Peigan : Trois cas de soins palliatifs au cours des six derniers mois.
- Beaver Lake : Aucun cas à l'heure actuelle.
- Garden River : Aucun cas à l'heure actuelle.
- Meander River : Deux cas depuis janvier 1993; les familles essaient de suffire à la tâche.

La réserve d'Hobbema, qui a une population approximative de 8 000 personnes, a fourni des données sur la charge professionnelle, le nombre de visites (par mois) et le nombre de clients (par état pathologique) de son programme de soins à domicile pour les exercices 1990-1991 et 1991-1992. Comme on le voit au tableau 2, le nombre moyen de clients par mois a augmenté de 28 % de 1990-1991 à 1991-1992 : de 43 clients qu'il était en 1990-1991, il est passé à 55 clients en 1991-1992. Les visites effectuées par le personnel des soins à domicile ont augmenté d'environ 13 %.

Le tableau 3 montre que les états chroniques qui demandent le plus souvent des services d'auxiliaires familiales sont le diabète, les troubles cardiaques et la vulnérabilité liée à l'âge. Cependant, les cas les plus exigeants, c'est-à-dire ceux qui demandent le nombre le plus élevé de visites par client, sont les cas de cancer et de soins postopératoires. Ainsi, les cancéreux ont besoin de près de cinq fois plus de visites que les diabétiques. Les malades mis en congé postopératoire demandent près de trois fois plus de visites pour soins à domicile que les personnes âgées vulnérables.

Le service de santé d'Hobbema a dénombré un total de 96 patients ayant eu besoin d'un type quelconque de service de soins à domicile après leur mise en congé de l'hôpital au cours du mois de mai 1989 (tableau 4). Ces chiffres représentent une moyenne de 31 % des mises en congé des hôpitaux de la région.

Tableau 2
Soins de santé – Réserve indienne d'Hobbema, service des soins à domicile

Charge professionnelle selon le nombre de clients et de visites par mois, 1990-1991 et 1991-1992

	1990-1991		1991-1992	
	Nbre de clients	Nbre de visites	Nbre de clients	Nbre de visites
Avril	42	90	47	110
Mai	42	117	57	176
Juin	35	107	51	123
Juillet	56	142	54	121
Août	41	101	60	125
Septembre	38	59	54	103
Octobre	41	87	55	134
Novembre	41	100	54	84
Décembre	41	89	56	109
Janvier	51	139	62	138
Février	43	102	56	81
Mars	48	116	58	116
Total	**519**	**1 249**	**664**	**1 420**
Moyenne	**43**	**104**	**55**	**118**

Pourcentages d'augmentation de 1991-1992 par rapport à 1990-1991 : respectivement de 28 % et de 13 %

Tableau 3
Soins de santé – Réserve indienne d'Hobbema, service des soins à domicile

Clients permanents, selon l'état pathologique, 1991-1992

État pathologique	Nbre de clients (moyenne mensuelle)	Nbre de clients (moyenne mensuelle)	Rapport – visites/clients
Diabète	26,0	57,8	2,2
Coeur	8,0	14,5	1,8
Personnes âgées vulnérables	7,2	11,4	1,6
Poumons	3,3	5,1	1,5
Handicap physique	2,0	1,4	0,7
Cancer	1,2	12,2	10,2
Divers	1,0	2,4	2,4
Postopératoire	0,6	2,7	4,5

Tableau 4
Soins de santé – Réserve indienne d'Hobbema, service des soins à domicile

Mises en congé de malades hospitalisés qui ont eu besoin de soins à domicile en mai 1989

Hôpital	Nbre de patients	Nbre/% des patients ayant eu besoin de soins à domicile
Wetaskiwin (Service de médecine)	NA	33
Wetaskiwin (Service de chirurgie)	50	7 (14,0 %)
Wetaskiwin (Service de pédiatrie)	119	35 (29,4 %)
Ponoka	14	7 (50,0 %)
Royal Alexander	2	0 (0 %)
Université de l'Alberta	8	6 (75 %)
Charles Camsell	0	0
Red Deer	7	5 (71,4 %)
Misericordia	3	3 (100 %)
Grey Nuns	0	0
Total	**203***	**96 (31,0 %)***

*Ces chiffres ne comprennent pas les données provenant du service de médecine de l'hôpital de Wetaskiwin.

Il est aussi intéressant de noter que, de ces 96 patients, 49 (50 %) avaient moins de 21 ans. Trente et un malades (32 %) étaient âgés de deux ans ou moins.

La **First Nation Persons with Disabilities Survey** (juin 1992), préparée par la Commission sanitaire indienne à l'intention du Premier's Council on the Status of Persons with Disabilities a révélé les faits suivants :

- Parmi les personnes qui ont répondu au questionnaire, 49 % vivent dans une réserve, 18 % dans un établissement métis, 18 % en milieu urbain et 12 % en milieu rural.
- Soixante-dix-sept pour cent (77 %) de ces personnes déclarent connaître des limitations plus ou moins graves de leurs activités au foyer.
- Environ la moitié des personnes handicapées autochtones vivant dans une réserve ou dans un établissement sont d'avis que les systèmes de soutien personnel ne répondent pas à leurs besoins.
- Vingt et un pour cent (21 %) des personnes handicapées autochtones déclarent qu'il leur est très difficile d'avoir accès aux services de santé nécessaires. Plus du tiers de celles qui vivent dans une réserve ont de la difficulté à avoir accès aux services de santé.
- Seuls 17 % des répondants ont dit trouver difficile l'accès aux procédés traditionnels de guérison.

(First Nation Persons with Disabilities Survey, juin 1992)

Disponibilité des services de soins continus

Le tableau 5 renseigne sur la disponibilité de divers services de soins à domicile pour les clients des Premières nations et du service de santé provincial qui ont été enquêtés.

Dans cinq des six communautés autochtones qui ont fait l'objet de l'enquête, aucun service n'était disponible dans les secteurs des soins infirmiers à domicile, de l'ergothérapie et de la

Tableau 5
Statistiques sur les soins continus dans certaines communautés autochtones et non autochtones de l'Alberta

Première nation	Aux. fam.	Soins inf.	Thérapie resp.	Ergo.	Physio.	Soins pers.
Hay Lakes	oui	non	non	non	non	non
Fort Chipewyan	oui	non	non	non	non	non
Peigan	oui	oui	non	oui	non	oui
Beaver Lake	oui	non	non	non	non	non
Garden River	non	non	non	non	non	non
Meander River	oui	non	non	non	non	non
Total	**5**	**1**	**0**	**1**	**0**	**1**
pourcentage	**83 %**	**17 %**	**0 %**	**17 %**	**0 %**	**17 %**

Septembre 1992

Remarque: Les soins infirmiers sont assurés par le bureau de santé chinouk de la province en vertu d'un marché. L'ergothérapie est assurée par un praticien indépendant rémunéré en vertu du programme des SSNA. La physiothérapie n'est pas offerte dans les réserves; les clients se rendent au bureau de santé provincial le plus proche pour obtenir des services dans ce domaine.

Communauté non autochtone	Aux. fam.	Soins inf.	Thérapie resp.	Ergo.	Physio.	Soins pers.
Nord-est de l'Alberta Service de santé de St. Paul	oui	oui	oui	oui	oui	oui

Septembre 1993

physiothérapie. Aucune des communautés autochtones enquêtées n'avait accès aux services d'inhalothérapie.

Les données sur l'Alberta montrent que l'accès aux services d'auxiliaires familiales varie beaucoup parmi les communautés enquêtées. Il semblerait que les auxiliaires familiales des communautés autochtones manquent souvent de formation, de coordination et d'appui. Aucune des communautés autochtones enquêtées ne disposait de services de soins personnels à l'exception de Peigan, où des services provinciaux étaient disponibles en vertu d'un contrat. À Hay Lakes, une grosse communauté d'environ 1 100 personnes, cinq clients ont actuellement besoin de services de soins personnels. Or, aucun service de cette catégorie n'est disponible et seules deux auxiliaires familiales sont employées.

Selon l'enquête menée en 1992 sur les besoins en matière de soins à domicile dans la réserve de Peigan, seuls 20 % des enquêtés se déclaraient satisfaits des services de soins à domicile, 7 % étaient indécis et 73 % étaient d'avis que des améliorations étaient nécessaires. Les services qui ont donné le moins de satisfaction aux clients étaient ceux de physiothérapie (55 % étaient d'avis qu'ils ne

répondaient pas à leurs besoins), suivis de ceux d'auxiliaires familiales (52 %) et de ceux de dialyse (40 %).

Formation

Dans le rapport de la région de l'Alberta, on note le manque de personnel ayant une formation (dans les communautés autochtones), notamment chez les préposées aux soins personnels, les infirmières responsables des soins à domicile et les auxiliaires familiales, dont les services sont essentiels au maintien dans leur milieu des clients des soins continus. Il y a une exception, soit la réserve de Peigan, où six préposées aux soins personnels ont reçu une formation.

Dans le cadre du programme provincial de soins continus, les aides familiales doivent suivre un cours agréé d'aide au soutien à domicile. Les infirmières responsables des soins à domicile doivent être membres en règle de l'Alberta Association of Registered Nurses, être titulaires d'un certificat en règle en réanimation cardiorespiratoire et, de préférence, avoir à leur actif une certaine expérience en réadaptation, en nursing gérontologique ou en soins infirmiers à domicile.

Lacunes en matière de services

Les principales données de l'enquête ci-dessus mentionnée font ressortir les problèmes suivants en ce qui touche les services de soins à domicile chez les Premières nations de l'échantillon :

- À l'heure actuelle, la Direction générale des services médicaux n'a pas de mandat relatif aux soins à domicile. Par conséquent, ce problème doit être abordé si l'on veut être en mesure d'offrir le programme complet qui est nécessaire en matière de soins à domicile.
- On a signalé la nécessité de meilleurs services d'auxiliaires familiales; il faut notamment améliorer la formation, la supervision et la coordination et accroître les services dans un certain nombre de communautés.
- Dans toutes les communautés, on a reconnu la nécessité de services infirmiers à domicile.
- Il n'existe pour ainsi dire pas d'installations adéquates qui répondent aux besoins sociaux et récréatifs des personnes handicapées chez les Premières nations.
- L'isolement qu'entraîne le manque de moyens d'accès aux installations communautaires, l'incapacité des membres à composer avec leur handicap et d'autres facteurs occasionnent une multitude de problèmes de santé mentale chez les personnes handicapées – entre autres, dépression et colère. Les programmes de santé mentale qui conviendraient ne sont pas disponibles pour l'instant.
- Le manque de logements convenables ressort constamment dans les trois régions témoins qui sont visées par un traité.
- Parmi les autres problèmes relevés, il y a le manque de personnel qualifié dans les foyers pour les aînés, le manque de nutritionnistes et d'éducateurs sanitaires, en particulier pour les diabétiques, ainsi que le manque de moyens de transport pour les personnes handicapées dans la plupart des réserves.

Le bureau régional de la DGSM a souligné deux problèmes, outre ceux qui sont énumérés ci-dessus :

- le manque de crédits au chapitre des infrastructures en ce qui touche la gestion et l'élaboration des politiques;

- le manque de planification des mises en congé dans les hôpitaux de soins actifs.

À Peigan, l'administration des services de santé a soulevé plusieurs problèmes d'une pertinence toute particulière pour la présente étude, notamment :

- manque d'une formation appropriée pour les auxiliaires familiales;
- communications insuffisantes entre l'infirmière Chinouk qui est responsable des soins à domicile, les auxiliaires familiales et les membres des familles touchant les services dispensés;
- inquiétudes relatives à la portée de la responsabilité légale des auxiliaires familiales;
- couverture d'assurance insuffisante des auxiliaires familiales qui effectuent le transport de clients;
- insuffisance du financement destiné aux services.

Parmi les autres points que signale l'enquête menée à Hobbema, il y a les suivants :

- Le manque de soins infirmiers à domicile et d'auxiliaires familiales à titre de complément des soins parentaux dans les réserves accentue le problème que pose l'hospitalisation prolongée des enfants.
- La demande en matière de services de soins infirmiers à domicile est renforcée par la pratique culturelle voulant que les aînés restent au foyer, entourés de la famille étendue.
- Les ISC peuvent s'occuper uniquement des immunisations et des consultations au centre de santé. Par conséquent, les traitements de tous les types et l'évaluation des besoins en matière d'équipement se font uniquement en cas d'urgence, avec un suivi minime.
- Les services de soutien coordonnés, tels que services d'auxiliaires familiales, de repas ambulants et de bénévoles ne sont pas facilement accessibles et ne sont pas considérés comme relevant de l'équipe des soins à domicile.

Sommaire régional – Pacifique

Introduction

Deux rapports ont été présentés sur la situation des personnes handicapées autochtones dans la région du Pacifique. Le premier rapport est une étude interne portant sur quatre Premières nations et quatre communautés non autochtones, qui a été effectuée par le bureau de la région du Pacifique de la Direction générale des services médicaux. Le second rapport est l'étude d'évaluation des besoins des personnes handicapées réalisée par le First Nations Summit en vertu d'un contrat conclu avec la Direction générale des services médicaux. Le Summit a étudié cinq communautés autochtones – Cowichan, Westbank, Canin Lake, Ahousaht et Seabird Island. Cette étude n'a porté sur aucune communauté non autochtone.

D'autres données se retrouvent dans le **Report on B.C. Aboriginal People with Disabilities (1993)**, rapport final présenté au Programme d'aide financière aux intervenants de la Commission royale sur les peuples autochtones (1992-1993) du B.C. Aboriginal Network on Disability Society (BCANDS). Ce rapport résume les résultats d'une étude qui a porté sur 362 autochtones handicapés de la Colombie-Britannique.

Tableau 1
Statistiques sur les soins continus dans certaines communautés autochtones de la région du Pacifique (étude interne de la DGSM)

Première nation	Pop. totale	Nbre et % de malades chroniques/ personnes handicapées		Nbre et %. de malades chroniques/ personnes handicapées		Hres/sem. disp.	Hres/sem disp.
Iskut	326	47	14,4 %	7	14,9 %	PAF 7,5 PSP 0 PSID 25	PAF 12 PSP 10 PSID 0,5
Takla	520	40	7,7 %	6	15,0 %	PAF 27 PSP 10 PSID 0	PAF 70 PSP 14 PSID 10
Kingcome Inlet	145	NA		8		PAF 12 PSP 0 PSID 0	N/D
Kamploops Band	449	75	16,7 %	15	20,0 %	PAF 80 PSP 0 PSID 5	PAF 160 PSP 15 PSID 7,5
Total	**1 440**	**162**	**9,7 %**	**28**	**14,7%**		

À Iskut, on signale 10 personnes qui auront probablement besoin de services de soins personnels d'ici deux à cinq ans.

PAF = programme d'auxiliaires familiales
PSP = programme de soins personnels
PSID = programme de soins infirmiers à domicile

Demande en matière de services

Les tableaux 1 et 2 renseignent sur le nombre de personnes handicapées vivant dans les communautés autochtones qui ont participé à la consultation. L'étude de la DGSM a révélé que les personnes handicapées formaient 12 % de la population de l'échantillon. L'étude du First Nation Summit aboutissait à un pourcentage semblable – soit 9,1 %.

L'étude du Summit constatait que la majorité – environ 56 % – des personnes handicapées des communautés à l'étude étaient des femmes. Quelque 16 % d'entre elles étaient âgées de moins de 20 ans, 38 % avaient de 21 à 59 ans et 46 % avaient plus de 60 ans.

L'étude du Summit a aussi constaté que près de la moitié (49 %) des personnes handicapées des communautés étudiées étaient handicapées gravement, au point d'avoir besoin d'une certaine forme d'intervention sur le plan des soins de santé à domicile. Cela signifierait qu'environ 4,5 % des membres des communautés autochtones de l'échantillon auraient besoin d'un certain type de services de soins de santé à domicile.

Tableau 2
Statistiques sur les soins continus dans certaines communautés autochtones de la région du Pacifique (étude du First Nation Summit)

Première nation	Pop. totale de la réserve	Nbre et % de malades chroniques/ personnes handicapées		Nbre et % hommes/ femmes			% par groupe d'âge		% *Hand. grv./mrq.
Cowichan	1 800	129	7,2 %	H	48	37 %	<20	10 %	47
				F	81	63 %	21-59	30 %	
							60+	60 %	
Canin Lake	350	59	16,9 %	H	33	56 %	<20	49 %	10
				F	26	44 %	21-59	34 %	
							60+	17 %	
Ahousaht	640	27	4,5 %	H	17	63 %	<20	4 %	8
				F	10	27 %	21-60	55 %	
							61%	41 %	
Westbank	250	80**	32 %	H	30	38 %	<20	12 %	88
				F	50	62 %	21-60	39 %	
							60+	49 %	
Seabird Island	320	12	3,8 %	H	8	75 %	<20	0 %	100
				F	4	25 %	21-59	38 %	
							60+	42 %	
Total	**3 360**	**307**	**12,8 %**	**H**	**136**	**53,8%**	**<20**	**15 %**	**50,6 %**
				F	**171**	**44,2%**	**21-59**	**39,2 %**	
							60+	**41,8 %**	

* «Hand. grv./mrq.» signifie handicapés gravement (incapables de s'occuper de leur personne) ou handicapés de façon marquante (ont besoin d'aide pour certaines activités de la vie quotidienne).

** Les estimations varient considérablement quant au nombre de personnes handicapées qui vivent dans la réserve de Westbank. Le chercheur est d'avis que l'estimation du représentant en santé communautaire était la plus exacte.

Les causes les plus courantes de l'invalidité chez les résidents de Kamloops Band sont le diabète et les maladies du coeur.

Dans les communautés autochtones de Takla Landing et de Kingcome Inlet, 67,5 % et 50 % respectivement des personnes handicapées ou malades chroniques ont moins de 65 ans. Dans la communauté non autochtone de Port McNeill, seules 20 % de ces personnes ont moins de 65 ans.

L'étude du BCADNS a noté les constatations suivantes :

- Environ 59 % des répondants avaient besoin d'aide pour accomplir certaines activités de la vie quotidienne. Au nombre de ces activités, il y avait : prendre son bain, se nourrir, s'habiller et se laver.
- En ce qui concerne la question du bien-être affectif, 60 % des répondants ont exprimé de l'intérêt pour la participation à des manifestations sociales et culturelles, mais seuls 20 % d'entre eux avaient les moyens de s'y rendre.
- Environ 49 % des participants avaient besoin d'un équipement médical pour accomplir les activités du quotidien.
- Dix-neuf pour cent (19,1 %) des répondants avaient eu de la difficulté à se procurer l'équipement nécessaire.
- Les répondants ont désigné les soins infirmiers à domicile (12,2 %) et le counseling de soutien (8,3 %) comme étant les services de prime importance, lesquels devraient être étudiés à titre prioritaire. Les groupes de soutien, les moyens de transport et les subventions au titre de l'équipement étaient les programmes souhaités les plus couramment mentionnés.
- Environ un quart (25,2 %) des répondants ont déclaré qu'ils bénéficiaient des services d'auxiliaires familiales et une autre tranche de 15,2 % ont dit avoir besoin de ces services. Pour ce qui est des soins infirmiers, 5,9 % des répondants disaient bénéficier de ces services et une autre tranche de 6,1 % déclaraient en avoir besoin. Les chiffres correspondant aux soins de relève étaient de 2,8 % (bénéficiaires) et de 4,7 % (demandeurs). Environ 9,4 % des répondants ont dit recevoir des services de soins personnels et une autre tranche de 7,2 % ont dit avoir besoin de ces services.

Il a été difficile d'évaluer la demande en matière de services dans les communautés non autochtones de l'échantillon, principalement à cause du caractère des communautés choisies. Deux d'entre elles – Dease Lake et Mackenzie – sont des communautés nordiques à industrie unique, dont la population active est très jeune. Ni l'une ni l'autre de ces communautés ne compte un grand nombre de personnes âgées. À Mackenzie, communauté d'environ 6 000 habitants, il n'y a que six personnes qui ont besoin de services de soutien à domicile. Ces services sont assurés par des personnes de la localité, engagées par la Prince George Home Support Society, qui se charge également de l'évaluation initiale et de suivi. Les soins infirmiers à domicile sont dispensés par une infirmière représentant 0,32 équivalent de temps plein (ÉTP), employée par l'hôpital local dans le cadre d'un programme de partenariat hôpital/communauté.

À Dease Lake, une infirmière de la santé publique représentant 0,2 ÉTP effectue certains soins infirmiers à domicile selon une entente conclue avec son employeur, le service de santé de Skeena. Son seul patient récent avait besoin de soins palliatifs. Il n'y a pas de services d'auxiliaires familiales dans la communauté à l'heure actuelle.

À Kamloops, ville de 70 500 habitants qui a été jumelée avec Kamloops Band, la moyenne mensuelle du nombre de cas est de 2 010, soit 2,9 % de la population. Le coût unitaire, par heure de service (du lundi au vendredi), est de 552 $. Voici de plus amples détails sur la charge professionnelle de Kamloops :

Tableau 3
Charge professionnelle en soins continus – Ville de Kamloops

	N^bre de clients (% de la charge professionnelle)		Heures/semaine	
Réadaptation communautaire (physio./ergo.)	117	(5,8 %)	105 hres	
Soins infirmiers communautaires à domicile	259	(12,9 %)	917 hres	(72,4 %)
Soins de longue durée :				
*dans la communauté	1 153	(57,4 %)	245 hres	(19,3 %)
*en établissement	481	(23,9 %)		
Total	**2 010**	**(100 %)**	**1 267 hres**	

Par comparaison, à Kamloops Band, les soins infirmiers à domicile (voir tableau 1) ne représentent que 6 % du total des heures hebdomadaires de services de soins continus, alors que les services d'auxiliaires familiales comptent pour 94 % de ce total.

À Port McNeill, communauté d'environ 4 500 personnes du nord de l'île de Vancouver qui a été jumelée à Takla Landing, 15 clients bénéficient de soins continus. Des services d'auxiliaires familiales, de soins personnels et de soins infirmiers sont disponibles dans la communauté. L'infirmière en santé communautaire et les médecins de la communauté décident, de concert avec le client ou les membres de sa famille, du type et de la durée des soins dont le client aura besoin.

La Division des programmes de soins du Service de santé du district de la région de la capitale (DRC), dans le sud de l'île de Vancouver, offre un exemple représentatif des programmes provinciaux de soins continus qui existent dans la région du Pacifique. Cet organisme offre un éventail complet de services de soins de santé communautaires dans toute la région de la capitale : soins infirmiers à domicile, soins de longue durée, réadaptation communautaire, équipe

Services	Clients	% pop. totale
Soins infirmiers à domicile	4 200	1,4
Services de soutien à domicile	6 000	2,0
Réadaptation communautaire	1 800	0,6
Équipe d'intervention rapide	1 600	0,5
Liaison avec les hôpitaux	3 400 évaluations de patients hospitalisés ayant besoin à leur sortie de services en établissement ou de soutien à domicile.	
Accueil central	3 300 Traitement du dossier de 3 300 personnes recommandées.	

d'intervention rapide, liaison avec les hôpitaux et service d'accueil central. Quiconque peut émettre une recommandation pour des programmes tels que soins infirmiers à domicile, soins de longue durée et services de réadaptation communautaires. En 1992, le service de santé du DRC a dispensé des services selon la ventilation suivante, par le biais de ses principaux programmes de soins :

- En 1992, les sommes consacrées par le service de santé du DRC aux soins infirmiers à domicile ont été de près du double (21,1 %) de celles qui ont été consacrées aux services infirmiers de santé publique (12,6 %).
- Soulignons que le nombre de cas en soins palliatifs du programme de soins infirmiers à domicile du DRC a augmenté de 30 % au cours des 12 derniers mois.

Disponibilité des services de soins continus

Le tableau 4 démontre qu'il y a un écart substantiel entre la demande de services et les services dispensés chez les Premières nations d'Iskut, de Takla Landing et de Kamloops Band. Les membres de ces communautés ne reçoivent qu'environ 43,4 % des soins à domicile qui leur sont nécessaires. À Iskut et à Kamloops Band, il n'y a pas de services de soins personnels, et à Takla Landing, aucun soin infirmier à domicile.

Dans la communauté d'Iskut, des services d'auxiliaires familiales et certains services de soins de santé de suivi sont disponibles. Les soins personnels sont assurés principalement par les membres de la famille, certains services étant dispensés par l'infirmière ou le RSC. À Takla Landing, la bande offre des services d'auxiliaires familiales qui, dans certains cas, comprennent certains services de soins personnels; mais aucun service infirmier à domicile n'est assuré.

Tableau 4
Pourcentage des besoins en matière de soins à domicile qui sont actuellement satisfaits chez les Premières nations d'Iskut, de Takla Landing et de Kamloops Band

Communauté	H^{res}/sem. Assurées		H^{res}/sem. Nécessaires		% des besoins actuellement satisfaits
Iskut	PAF	7,5	PAF	12	62,5
	PSP	0	PSP	10	0
	PSID	0,25	PSID	0,5	50
Takla Landing	PAF	27	PAF	70	38,5
	PSP	10	PSP	14	71,4
	PSID	0	PSID	10	0
Kamloops	PAF	80	PAF	160	50
Band	PSP	0	PSP	15	0
	PSID	5	PSID	7,5	66,7
Total		**129,75**		**299,0/hres**	**37,67**

* PAF = programme d'auxiliaires familiales
PSP = programme de soins personnels
PSID = programme de soins infirmiers à domicile

À Kingcome Inlet, des services d'auxiliaires familiales sont disponibles, mais il n'y a pas de services de soins personnels, de soins de longue durée ni de soins infirmiers à domicile. À Kamloops Band, les seuls services de soins à domicile qui sont assurés sont ceux d'auxiliaires familiales qui relèvent de la bande.

Dans la communauté non autochtone de Port McNeill, jumelée avec la communauté autochtone de Kingcome Inlet, toute la gamme des services à domicile est assurée, à savoir : auxiliaires familiales, soins personnels et soins infirmiers.

Dans chacune des Premières nations, les décisions quant au nombre d'unités de temps et aux types de services nécessaires sont prises par le travailleur social de la bande, le RSC ou l'ISC. Le porte-parole d'une communauté a déclaré qu'on utilisait la grille du MAINC pour fixer le nombre d'heures, alors que, dans les trois autres communautés, on procédait à une répartition informelle et arbitraire des unités de temps.

Le salaire horaire moyen des auxiliaires familiales est de 7 $ à Takla Landing, de 7,50 $ à Kingcome Inlet et de 8 $ à Iskut et à Kamloops Band. À Port McNeill, la communauté non autochtone jumelée, le coût moyen par client est de 28,71 $ l'heure. Cependant, les droits que l'usager doit verser sont proportionnels à sa capacité de payer. Dans la ville de Kamloops, le salaire horaire moyen des infirmières et des thérapeutes est de 24 $ l'heure.

L'étude d'évaluation des besoins des personnes handicapées réalisée par le First Nations Summit portait sur la disponibilité et la valeur (adéquats/non adéquats) des services de soins continus dans cinq communautés témoins. Ainsi que l'indique le tableau 5, cette étude a constaté que des services d'auxiliaires familiales et de soins infirmiers à domicile étaient disponibles dans toutes les communautés, mais que les dispensateurs de soins de santé les estimaient «non adéquats» ou «inadéquats» dans la quasi totalité des cas. Des services de physiothérapie étaient disponibles dans certains cas, mais il n'existait pas de services d'ergothérapie ni de relève dans aucune des communautés autochtones.

Comme on le constate à la comparaison des données des tableaux 3 et 5, des services tels que les soins infirmiers à domicile, la physiothérapie et l'ergothérapie sont plus souvent disponibles dans les communautés non autochtones que chez les Premières nations.

Tableau 5
Disponibilité et cote des services de soins à domicile (étude du First Nation Summit)

Disponibilité et cote des services
(Non adéquat 1 2 3 4 5 Tout à fait adéquat)

Première nation	Aux. fam.	Soins inf.	Physio.	Ergo.	Services de relève
Cowichan	oui 1	oui 2	oui 2	non	non
Canin Lake	oui 1	oui 1	oui 1	non	non
Ahousaht	oui 3	oui 1	non	non	non
Westbank	oui 1	oui 1	non	non	non
Seabird Island	oui NC*	oui NC	oui 2	non	non

***Remarque :** «NC» signifie «non cotés».

Formation

Comme l'a constaté l'étude de la DGSM, aucun des dispensateurs de services de soins personnels à domicile n'avait de formation. Il n'existait pas non plus de mécanisme pouvant cerner le nombre de préposées ayant une formation en soins personnels qui seraient nécessaires à cette population.

Dans la communauté non autochtone de Port McNeill, les préposées aux soins personnels suivent un cours de formation de 10 mois au collège de North Island. Il faut être titulaire de ce certificat de formation pour travailler dans le domaine. Cette formation coûte environ 10 000 $ par personne et comporte un stage dans différents établissements et organismes de santé de la région.

Lacunes en matière de services

L'étude du Summit relevait certains des besoins suivants en matière de services chez les personnes handicapées des Premières nations de son échantillon :

- Les autorités locales des services de santé des communautés autochtones n'ont pas le pouvoir de prescrire les services professionnels de soins à domicile qui seraient nécessaires pour répondre aux besoins de leurs membres.
- Les répondants mentionnent un certain nombre d'obstacles courants qui rendent difficile l'obtention d'appareils et d'aides à la mobilité, à la sécurité et aux activités de la vie quotidienne, notamment : les exigences et formalités administratives, l'accessibilité, les coûts, le manque de connaissance des services disponibles, le défaut, chez le personnel de la bande, de connaissance des services disponibles et la réticence à s'adresser à des personnes et organismes non autochtones.
- Dans la plupart des communautés, des services d'auxiliaires familiales sont disponibles, mais ne répondent pas adéquatement aux besoins des personnes handicapées. Les services de soins personnels sont inadéquats dans toutes les communautés. La nécessité des services de soins personnels devient de plus en plus prononcée, avec le vieillissement de la population des communautés autochtones.
- Le personnel des communautés participantes est d'avis qu'une approche intégrée ou inter-organismes des services de soins continus devrait être mise au point.
- Les logements devraient être adaptés, par l'installation notamment de rampes d'accès, de cadres de porte plus larges et de salles de bain appropriées.
- Des rues peu ou pas éclairées, des voies publiques non pavées, l'absence de trottoirs et le manque de moyens de transport adapté rendent la circulation dans la communauté quasi impossible pour les personnes qui ont des difficultés de mobilité.

Sommaire régional – Yukon

Introduction

Dans la région du Yukon, l'enquête a été menée dans toutes les communautés autochtones et dans plusieurs communautés non autochtones du nord de la Colombie-Britannique. Le premier questionnaire, destiné aux entrevues avec les aînés et les personnes handicapées, portait sur cinq besoins de base : logement, alimentation, emploi et revenu, transport et mobilité, ainsi que relations interpersonnelles. Le deuxième questionnaire s'adressait aux dispensateurs de services de santé.

Disponibilité des services de soins continus

Services du gouvernement du Yukon offerts aux résidents autres que les Indiens inscrits

Le gouvernement du Yukon offre un programme de services de soins à domicile à la grandeur du territoire, par l'intermédiaire de préposées au soutien à domicile, de travailleurs sociaux et d'infirmières responsables des soins infirmiers à domicile. La majorité de ces services sont assurés aux résidents de Whitehorse à leur domicile pour les raisons suivantes :

- maladie chronique et invalidité;
- maladie en phase terminale;
- maladie aiguë n'exigeant pas l'hospitalisation;
- soins exigés par la mise en congé précoce d'un malade qui était hospitalisé.

(À Whitehorse, des professionnels de la réadaptation, c'est-à-dire des ergothérapeutes et physiothérapeutes, assurent aussi des services à domicile.)

Les critères d'admissibilité sont clairement définis par l'énoncé de mandat du programme, et des recommandations peuvent être faites par l'intermédiaire de la Direction générale des services sociaux du Yukon, à Whitehorse ou dans les communautés.

La description du poste de préposée au soutien à domicile réunit les fonctions d'auxiliaire familiale et de préposée aux soins personnels. D'autres tâches ont été ajoutées à ces fonctions, notamment : soutien affectif, participation à la planification et à la surveillance des cas, aide relativement aux opérations bancaires et au paiement des factures, aide aux services de réadaptation et à certains soins de relève. La description de poste ne comprend pas de tâches manuelles à l'extérieur, comme couper du bois ou dégager les allées et trottoirs. Dans les communautés, le travailleur social effectue la coordination des cas et prend les dispositions nécessaires pour le soutien à domicile.

La fourchette salariale d'une préposée au soutien à domicile est de 16,79 $ à 19,28 $ l'heure. Le poste n'exige pas de formation et aucune des préposées ne semble avoir suivi de cours de formation postsecondaire agréé en soins à domicile ou en soins personnels.

Le programme de soins à domicile du Yukon emploie également, pour les soins infirmiers à domicile, des infirmières dont le tarif horaire va de 23,64 $ à 27,20 $. Ces postes exigent un grade ou un diplôme en sciences infirmières, adjoint d'un certificat en soins infirmiers communautaires ainsi que deux années d'expérience auprès des personnes âgées ou des malades en phase terminale, de préférence au sein de services communautaires. Les infirmières et les travailleurs sociaux agissent

à titre de coordonnateurs des cas et de superviseurs du soutien à domicile, et ils prennent les dispositions nécessaires pour assurer les services de soutien à domicile à Whitehorse.

Le programme de soins à domicile du Yukon offre aussi un service de réadaptation professionnelle, qui fait appel à des intervenants du programme de vie autonome pour assurer aux personnes handicapées les services d'aide nécessaires à leur autonomie (taux salarial : 21 $ l'heure).

Dans toutes les communautés rurales du Yukon, le programme de soins à domicile offre des services de soutien à domicile (pourvu que le personnel soit disponible) à des clients autochtones aussi bien que non autochtones. Cependant, les services de soins à domicile du Yukon ne peuvent faire double emploi avec les services et les mandats d'autres organismes. Le ministère des Affaires indiennes et du Nord canadien a le mandat d'assurer aux Premières nations du Yukon un programme de soins pour adultes à domicile, mais ce programme ne comprend pas les services de soins infirmiers.

En conséquence, le gouvernement du Yukon facture au MAINC les services de soutien à domicile qu'il dispense aux membres inscrits des Premières nations. Cependant, ces dépenses ne sont pas toujours remboursées intégralement. Les porte-parole des Premières nations du Yukon sont d'avis que les services dispensés ne sont pas équivalents à ceux qui sont dispensés à la population non autochtone et ne sont pas équitables.

Services du ministère des Affaires indiennes et du Nord canadien offerts aux Autochtones inscrits

Le ministère des Affaires indiennes et du Nord canadien subventionne un programme d'auxiliaires familiales qui est administré par les diverses bandes autochtones. Chaque bande administre ces fonds au nom des clients, par le biais de contrats de services d'entretien ménager de base, à raison de 7 $ l'heure. Comme nous le disions ci-dessus, nombre de Premières nations du Yukon ont déclaré inéquitable ce programme d'auxiliaires familiales, qui n'existe d'ailleurs pas dans bon nombre de régions.

Les communautés autochtones du Yukon rural sont quasi dépourvues de services dans les secteurs des soins personnels, du counseling, de l'ergothérapie et de la physiothérapie, de l'orientation professionnelle, de la santé mentale et du counseling des personnes âgées ou handicapées. Seules les villes relativement importantes de Whitehorse, Watson Lake et Dawson City offrent des services de relève. Il n'existe pas non plus de services pour les personnes souffrant de déficiences auditives, tels que services d'interprétation gestuelle. Des services de transport en commun pour les personnes handicapées sont disponibles uniquement à Whitehorse.

Formation

Aucune formation professionnelle n'est offerte aux auxiliaires familiales du gouvernement du Yukon. (Ces personnes reçoivent une certaine formation au fur et à mesure de l'identification des besoins par les superviseurs du soutien à domicile.) Les personnes déjà employées par le MAINC comme auxiliaires familiales sont d'avis que la formation est une nécessité car cela leur permettrait de dispenser des services plus efficaces et plus valorisants. Au nombre des secteurs de formation mentionnés figurent les compétences en soins personnels – par exemple, la bonne façon de déplacer les personnes qui ont des problèmes de mobilité.

Lacunes en matière de services

Dans son préambule aux recommandations, le rapport de la région du Yukon relève que:

> les réponses à chaque grand groupe thématique du questionnaire ont démontré que la situation n'était satisfaisante dans aucun secteur. Des initiatives sont souhaitées sur tous les plans : logement, counseling, nutrition, emploi, revenu, transport, mobilité, relations interpersonnelles ainsi qu'aide et services généraux.

Le rapport, de même que les discussions en cours, ont donné lieu à un ensemble de recommandations qui portent sur tous ces secteurs. Certaines des recommandations portent directement sur les trois composantes des services de soins pour adultes identifiés par la Direction générale des services médicaux et comprennent les suivantes :

- Octroi d'un financement à toutes les Premières nations du Yukon pour la prestation de services de soins pour adultes à un niveau qui permette de répondre aux besoins identifiés. Ces services, qui devraient être comparables à ceux qui sont dispensés dans les zones urbaines, comprennent :
  - services de soins infirmiers à domicile lors de mises en congé précoces, soins palliatifs, suivi d'états chroniques et de leurs complications;
  - services d'ergothérapie et de réadaptation, p. ex., apprendre à se servir des dispositifs et accessoires d'aide à la marche et des prothèses;
  - services de physiothérapie, p. ex., évaluation et supervision auprès de la famille, services des professionnels ou des paraprofessionnels appropriés;
  - services de soins personnels;
  - services d'auxiliaires familiales.
- Un programme de formation en soins pour adultes à l'intention des membres de la famille et des préposées au soutien à domicile devrait être mis sur pied au Yukon et être disponible/accessible à tous les résidents des communautés.
- On devrait assurer à toutes les personnes handicapées des visites à domicile régulières, selon un calendrier.
- On devrait réviser les lignes directrices touchant le remplacement des marchettes, vu la durée utile plus courte des fauteuils roulants et d'autres dispositifs dans les communautés nordiques.
- Une diététicienne/nutritionniste devrait être engagée pour mettre au point un régime alimentaire fondé sur les sources d'alimentation traditionnelles à l'intention des membres des Premières nations atteints de diabète sucré et de maladies cardiovasculaires.
- Des services d'interprète devraient être mis à la disposition des membres des Premières nations qui cherchent à obtenir des services médicaux.
- On devrait mettre sur pied des initiatives communautaires pour permettre aux aînés et aux personnes handicapées d'entrer facilement en contact avec des personnes susceptibles de leur procurer du soutien; p. ex., les aînés qui demeurent seuls à domicile devraient avoir facilement accès à certains types de dispositifs de communication.
- On devrait rédiger une fiche exposant les droits des personnes handicapées et la diffuser auprès de toutes les personnes handicapées des Premières nations.

Analyse des résultats de la consultation

L'examen des données issues des consultations régionales a permis de dégager cinq grands thèmes, qui sont commentés ci-dessous soit : compétence, financement, prestation des services, utilisation des programmes, accès aux services de réadaptation, formation et responsabilité.

Compétence

Le processus national de consultation a clairement démontré que des problèmes de compétence et de pouvoir continuent à restreindre la qualité et la portée des services de soins continus dans les réserves, et à compromettre gravement les possibilités d'amélioration future dans ce secteur.

Les gouvernements provinciaux et territoriaux ont mis au point des programmes de soins continus complets, comportant toute la gamme des services; or, parce que ces deux paliers de gouvernement considèrent que les réserves relèvent du gouvernement fédéral, les services de soins continus des programmes provinciaux ou territoriaux ne sont pas offerts aux membres des Premières nations.

Le ministère des Affaires indiennes et du Nord canadien (MAINC) a adopté une formule de financement proportionnel, par habitant, qui a permis aux Premières nations d'assurer les services de base d'auxiliaires familiales à certains clients vivant dans les réserves. Cependant, la DGSM n'a ni le mandat ni le pouvoir d'assurer à domicile des services de soins infirmiers ou des services de réadaptation, tels que physiothérapie ou inhalothérapie. Ni l'une ni l'autre de ces instances n'assure de ressources suffisantes pour l'évaluation des clients, la gestion des cas et la formation du personnel.

Les Premières nations n'ont pas les ressources financières, les infrastructures ni le personnel professionnel nécessaires pour dispenser des services de soins continus qui soient complets et appropriés sur le plan culturel.

En conséquence des querelles de compétence qui se poursuivent actuellement, des lacunes importantes se manifestent dans la prestation des services de soins continus aux membres des Premières nations qui vivent dans les réserves :

- l'absence à toutes fins utiles de services de soins infirmiers à domicile et de services de réadaptation;
- l'insuffisance des services d'évaluation initiale et de suivi des besoins des clients, de coordination et de gestion des cas, entraînant une répartition inadéquate des services et une utilisation inefficiente des ressources;
- l'insuffisance marquée de la formation et du perfectionnement destinés au personnel des soins à domicile chez les Premières nations.

De plus, étant donné la confusion en matière de compétence qui entoure cette question et l'état rudimentaire des services dans les réserves, les Premières nations ont été incapables de participer à la réforme des soins de santé à l'échelon provincial/territorial et à l'élaboration des nouvelles politiques en matière de santé des gouvernements fédéral et provinciaux.

En septembre 1991, les membres de la Conférence des ministres de la Santé se sont réunis pour étudier les problèmes de santé qui se posent chez les autochtones, avec le concours des dirigeants de l'Assemblée des Premières nations, de l'Inuit Tapirisat du

Canada, du Conseil national des autochtones du Canada et du Ralliement national des Métis. La réunion a donné lieu à une entente sur la formation d'un groupe de travail tripartite sur la santé des autochtones.

L'objectif du groupe était de recommander des changements pratiques visant à améliorer l'état de la santé chez tous les peuples autochtones du Canada. Le rapport du groupe a été soumis aux Ministres de la Santé en février 1994. Il comprend 20 recommandations qui portent sur les mécanismes d'élimination des barrières à l'accès découlant des problèmes de compétence et d'admissibilité, l'identification des priorités sur le plan de l'information et une participation accrue des autochtones à tous les aspects du système de santé. Un bon nombre des sujets qui ont été soulevés au cours de la consultation sur les soins continus viennent étoffer les recommandations présentées par le groupe de travail tripartite sur la santé des autochtones.

Comme le processus de consultation l'a révélé, un certain nombre de politiques associées à la réforme des soins de santé à l'échelon provincial/territorial, dont la mise en oeuvre d'une administration et de structures décisionnelles régionales, ont abouti à l'augmentation du nombre des mises en congé précoces dans les établissements de soins actifs et à une augmentation de la demande en matière de services communautaires et de services à domicile. Pour les Premières nations, les effets de ces mesures ont été la détérioration des programmes de santé communautaires en raison du manque de coordination avec les établissements de santé provinciaux/territoriaux au sujet de la planification des sorties; les programmes communautaires de santé publique ont ainsi reçu des demandes ayant trait aux besoins des malades chroniques en matière de soins infirmiers. Or, les Premières nations n'ont ni les ressources ni les infrastructures de services nécessaires pour s'acquitter de ces nouvelles tâches de façon proactive.

Les Premières nations et les conseils tribaux qui participent aux processus liés au transfert et à l'autonomie gouvernementale ainsi que ceux qui, après avoir conclu des ententes, administrent leurs propres programmes de santé communautaires, ont été incapables, en l'absence d'un mandat et d'un financement appropriés, de parer aux besoins en matière de services de soins continus. Il en est résulté des pressions accrues et des lacunes notables dans les services de santé communautaires en place.

Financement

Les porte-parole de toutes les régions ont déclaré que le manque de financement constitue un problème d'envergure pour les programmes restreints de services de soins continus qui existent déjà dans les réserves.

La plupart des programmes provinciaux/territoriaux de soins à domicile consacrent aux soins infirmiers à domicile environ 40 % de leur budget des soins continus. La DGSM n'offre actuellement aucune ressource dans ce secteur.

En moyenne, les dépenses provinciales relatives à la prestation de services de soins continus dans les communautés autochtones de l'échantillon sont de beaucoup inférieures aux sommes octroyées à cette fin dans les

communautés non autochtones. Ainsi, au Québec, les coûts horaires moyens des services de soins à domicile sont les suivants :

Composante	Premières nations	Communautés non autochtones
Services de maintien à domicile	7,35 $	16,27 $
Soins personnels	9,58 $	20,86 $
Services de soins de santé (soins infirmiers)	25,29 $	27,03 $

Dans la région du Manitoba, le coût horaire des services d'auxiliaires familiales dans les communautés autochtones est de l'ordre de 5 $ à 5,50 $, en comparaison d'une fourchette de 8 $ à 10 $ pour l'échantillon non autochtone. En Ontario, le tarif horaire des auxiliaires familiales dans les communautés autochtones de l'échantillon est considérablement plus bas que les tarifs fixés dans les communautés non autochtones – fourchettes de 9,85 $ à 16,31 $ comparativement à 8 $ à 10,54 $, respectivement.

Un certain nombre de problèmes ont été relevés quant à l'approche du financement proportionnel (par habitant) adoptée dans la région de la Saskatchewan. La formule proportionnelle actuelle ne procure que des ressources minimes à la plupart des communautés. Par exemple, une communauté de 400 personnes ne reçoit que 24 000 $, ce qui est tout juste suffisant pour assurer un minimum de services d'auxiliaires familiales. L'approche proportionnelle ne répond pas aux besoins actuels des Premières nations en matière de soins continus, qui peuvent varier considérablement d'une communauté à l'autre, selon les caractéristiques de la charge professionnelle de chacune. Un ou deux clients qui présentent des besoins considérables peuvent absorber la plus grande partie des ressources. La formule actuelle ne prévoit pas de ressources pour l'administration, la gestion des cas, les services de soins infirmiers à domicile ni pour la formation.

De plus, l'approche proportionnelle ne présente pas la souplesse d'autres formules de financement, par exemple celles du transfert des programmes de santé ou des accords de financement facultatifs. En particulier, dans le cadre du régime de financement actuel, il ne semble pas exister de coordination en gestion des cas ou d'intégration fonctionnelle des ressources en matière de soins continus de concert avec d'autres services sociaux et médicaux de la communauté. Dans toutes les régions, on s'inquiète du manque d'efficacité et d'efficience dans l'utilisation des ressources minimes qui sont actuellement octroyées.

Prestation et utilisation

Dans toutes les régions, on a relevé dans les programmes provinciaux et territoriaux de soins à domicile, des programmes complets qui offrent toute la gamme des services et sont assortis de mandats clairement formulés par le législateur, de normes globales, de politiques et de méthodes d'évaluation, d'une forte intégration des programmes et services ainsi que de systèmes efficaces d'accueil et d'aiguillage.

Pour ce qui est des communautés autochtones, le porte-parole de la région du Manitoba a donné une évaluation représentative du système de prestation des soins à domicile chez les Premières nations de la région :

Aucune des réserves enquêtées n'a de programme intégré de soins à domicile et aucune ne dispose de préposées aux soins personnels. Il ne semble pas y avoir de coordination des cas ni de formation professionnelle. Dans l'ensemble, les communautés des réserves ne possèdent pas de programme structuré de soins à domicile. Les services sont assurés par au moins deux organismes, sans coordination. Il ne semble pas y avoir de critères uniformes d'accès aux services et on ne sait pas au juste de quelle façon ils sont gérés. On ne sait pas exactement non plus comment il faut s'y prendre pour se procurer de l'équipement, si cela est nécessaire. En outre, les services ne sont pas assurés de façon continue et ne sont pas intégrés au programme de soins infirmiers à domicile. L'utilisation de ressources rares semble inefficace, inefficiente et inéquitable.

Les données réunies lors des consultations régionales ont confirmé les résultats de plusieurs études réalisées à l'échelon national : les membres des Premières nations présentent un taux de morbidité et d'invalidité beaucoup plus élevé que les membres de la population non autochtone. Le rapport de la région de l'Ontario révèle que les communautés autochtones de l'échantillon régional présentent un taux de maladies chroniques et de handicaps (11,7 %) beaucoup plus élevé que les communautés non autochtones (4,3 %).

Le First Nation Summit de la Colombie-Britannique a constaté que 9,1 % des habitants des communautés témoins étaient handicapés. En Alberta, le nombre de personnes atteintes de maladies chroniques et d'invalidité est aussi très élevé chez les autochtones, soit 11 % de la population des communautés enquêtées.

On constate une augmentation du nombre des membres des Premières nations dont l'état demande des services infirmiers à domicile, en raison des mises en congé précoces dans les hôpitaux et des malades en phase terminale. Les données relatives à Hobbema, dans la région de l'Alberta, indiquent que les clients qui requièrent le plus grand nombre de visites à domicile sont les cancéreux et les malades en phase postopératoire.

De plus, étant donné les taux de morbidité plus élevés chez les autochtones de tous les groupes d'âge, les pourcentages relatifs des cas de soins à domicile sont plus élevés pour la tranche des 15 à 64 ans que pour la tranche des 65 ans et plus. Selon l'étude du Manitoba, par exemple, environ 51 % de tous les clients des soins à domicile ont moins de 65 ans. En Colombie-Britannique, l'étude du First Nation Summit révèle que 54 % des sujets de son échantillon ont moins de 60 ans.

Chez les Premières nations, le schème d'utilisation révèle une prestation moindre de services de soins à domicile que dans les communautés non autochtones. Cela est particulièrement vrai en ce qui touche les services de soins personnels, les soins infirmiers à domicile et les services de réadaptation ou de soutien, tels que physiothérapie et inhalothérapie, qui ne sont généralement pas disponibles dans les réserves.

Quant aux services d'auxiliaires familiales, le schème est moins constant. Chez certaines des Premières nations, la proportion par habitant des services d'auxiliaires familiales est plus élevée que chez les non-autochtones, tandis que chez d'autres, elle est moindre. Par exemple, au Québec, les clients autochtones reçoivent des services d'entretien général (auxiliaires familiales) en proportion plus élevée que les non-autochtones. Mais c'est l'inverse en ce qui touche les services de soins

personnels et de soins infirmiers. Ainsi, seuls 19,4 % des clients autochtones reçoivent des services de soins personnels, alors que cette proportion est de 33,5 % dans les communautés non autochtones.

Dans les communautés autochtones, la prestation des soins personnels relève presque exclusivement des membres de la famille. Par contraste, dans les communautés non autochtones, les soins personnels sont dispensés par des membres de la famille, des auxiliaires familiales professionnelles qui sont rémunérées ou, à l'occasion, par les infirmières responsables des soins à domicile, selon l'évaluation des revenus.

Dans la région du Manitoba, bien que la taille des populations de l'échantillon ait été équivalente, on a constaté des différences frappantes dans l'utilisation des services de soins à domicile chez les deux groupes. Tout d'abord, chez les Premières nations, on utilise près de 350 % plus de services d'auxiliaires familiales que dans les communautés non autochtones. Ce phénomène est sans doute attribuable aux tâches supplémentaires qu'impose l'absence d'eau courante, de machines à laver et de chauffage central dans une foule de foyers, et aux taux de morbidité et d'invalidité plus élevés chez les Premières nations. Les services de soins personnels sont quasi non existants dans les réserves de la région du Manitoba (28 heures de services par semaine), alors qu'ils constituent la plus grande part des services de soins à domicile à l'extérieur des réserves (1 292 heures de services par semaine).

Dans la région du Pacifique, les membres des communautés autochtones d'Iskut, de Takla Landing et de Kamloops Band ne reçoivent qu'environ 43,4 % des services de soins à domicile dont ils auraient actuellement besoin. Au Manitoba, le pourcentage correspondant est de 51 %.

Les répondants des Premières nations du Québec sont plus susceptibles que leurs homologues non autochtones de citer des facteurs tels que le «budget», le «manque de personnel formé de façon appropriée» et le «manque de ressources financières» comme raisons majeures des lacunes constatées en matière de services.

Dans toutes les communautés autochtones enquêtées de toutes les régions, les services de soins infirmiers à domicile sont quasi absents. Certains services de soins infirmiers à domicile sont assurés dans le cadre du programme des Services de santé non assurés de la DGSM, sur une base individuelle.

Bien que les soins infirmiers à domicile soient, pour ainsi dire, non existants dans les réserves, ils représentent pourtant une composante majeure des programmes provinciaux de soins continus. Par exemple, à St. John's (T.-N.), le programme de soins à domicile consacre environ 40 % de son budget total aux soins infirmiers à domicile. En 1991-1992, le ministère de la Santé de la Saskatchewan a dispensé des services de soins à domicile à 19 251 clients. De ce nombre, 10 343, soit 53,7 %, ont reçu des services de soins infirmiers. En 1992, le service de santé du district de la région de la capitale (DRC), dans le sud de l'île de Vancouver, a consacré 21,1 % de son budget total aux soins infirmiers à domicile, en regard d'un pourcentage de 12,6 % aux services infirmiers de santé publique.

Accès aux services de réadaptation

Dans cinq des six communautés autochtones enquêtées de l'Alberta, aucun service n'est disponible dans les secteurs des soins infirmiers à domicile, de l'ergothérapie et de la physiothérapie. Aucune des communautés autochtones enquêtées de l'Alberta n'a accès à des services d'inhalothérapie.

Selon l'enquête sur les besoins en matière de soins à domicile menée dans la réserve de Peigan, en Alberta, les services dont les clients sont le moins satisfaits sont ceux de physiothérapie (55 % sont d'avis que leurs besoins ne sont pas satisfaits), d'auxiliaires familiales (52 %) et de dialyse (40 %).

Ainsi que l'énonce le rapport régional du Québec (p. 35) :

> On a... la nette impression qu'un plus grand nombre de services de santé sont couverts par certaines communautés non autochtones que par l'ensemble des communautés autochtones si l'on fait exception de Kahnawake. À titre d'exemple, seules les communautés de Manawan et Kahnawake indiquent les services de thérapie occupationnelle et de physiothérapie alors que respectivement six et huit des CLSC pour les communautés non autochtones les mentionnent.

Dans le rapport du Québec, on relève aussi que, dans les communautés non autochtones, on a accès à un éventail beaucoup plus large de professionnels de la santé pour la prestation des soins – médecins, physiothérapeutes, diététiciennes, ergothérapeutes et autres. Seuls sept «autres professionnels de la santé» ont été identifiés comme oeuvrant dans ces secteurs dans les communautés autochtones, en regard de 22 pour l'échantillon non autochtone.

Au Yukon, à l'exception de Whitehorse, il y a absence quasi complète de services dans les secteurs de l'orientation professionnelle, de la santé mentale et du counseling des personnes âgées ou handicapées. Seules les communautés relativement importantes de Whitehorse, Watson Lake et Dawson City offrent des services de relève. Les services à l'intention des malentendants, tels que l'interprétation gestuelle, sont aussi absents. Les services de transport adapté pour les personnes handicapées ne sont disponibles qu'à Whitehorse.

On a, dans toutes les régions, dégagé le même schème touchant les services de soutien et de spécialistes.

Problèmes de formation et de responsabilité

Dans toutes les régions, on note l'absence quasi totale de formation professionnelle reconnue pour les auxiliaires familiales et les préposées aux soins personnels chez les Premières nations. La région du Manitoba est représentative sur ce plan, car aucune des auxiliaires familiales travaillant dans le cadre de programmes de soins à domicile chez les autochtones n'a de formation professionnelle. Cependant, le personnel des soins à domicile et des soins personnels du programme provincial du Manitoba bénéficie de programmes agréés, dispensés dans des collèges communautaires provinciaux.

De plus, il semble que les travailleurs sociaux et le personnel de santé des bandes qui évaluent l'admissibilité des clients et assurent l'affectation des services n'aient aucune formation en évaluation des clients, ni en planification et gestion des cas.

Ce manque de formation professionnelle donne lieu à un taux de risque élevé pour la santé et la sécurité des clients des Premières

nations. Dans la région de l'Ontario, on relève que les auxiliaires familiales ont du mal à assurer les services de soins personnels en raison d'un manque de formation. Les auxiliaires familiales de la région du Yukon souhaitent un complément de formation dans le secteur des soins personnels – par exemple, la façon correcte de déplacer les clients qui ont des problèmes de mobilité.

On estime que le manque de services de soins infirmiers à domicile dans les réserves constitue un problème grave, qui a des effets sur la qualité des services dispensés aux clients ainsi que sur la responsabilité des dispensateurs de services.

À l'heure actuelle, les patients des réserves qui ont besoin de services infirmiers doivent se rendre au poste de soins infirmiers, au bureau de santé publique ou à l'hôpital le plus proche pour leurs traitements. Il en résulte des inconvénients pour le patient de même que des soins continus inadéquats.

Chez les Premières nations où une infirmière en santé communautaire (ISC) agit à titre d'employée d'un service de santé publique, cette situation accroît considérablement le risque de responsabilité pour elle.

Ce risque découle en partie des rôles et responsabilités distincts de l'ISC et de l'infirmière responsable des soins à domicile. L'infirmière en santé communautaire/santé publique travaille dans un cadre communautaire, tel que bureau de santé publique, école ou foyer. Les activités des soins infirmiers y sont axées sur la prévention et la promotion de la santé. Les soins directs et pratiques sont minimes; ils se résument habituellement à l'immunisation et à l'obtention d'échantillons en vue du traitement de maladies transmissibles. Les connaissances et compétences exigées de l'ISC sont axées sur l'éducation sanitaire, la prévention des maladies, la promotion de l'autonomie et de l'autogestion de la santé, le développement communautaire, la responsabilisation et la communication.

Pour sa part, l'infirmière responsable des soins à domicile oeuvre principalement au foyer, mais elle fait partie de l'équipe d'évaluation qui décide si le client peut être maintenu à domicile ou s'il peut être mis en congé et renvoyé à son domicile. L'infirmière responsable des soins à domicile dispense des soins directs aux patients, souvent à l'aide de méthodes et d'équipements médicaux qu'on retrouve en milieu hospitalier. Les percées récentes de la technologie médicale ont accru la complexité des soins qui peuvent être pratiqués à domicile ainsi que la nécessité de compétences spécialisées en soins infirmiers. L'infirmière qui joue ce rôle doit avoir accès à une formation continue et aux ressources appropriées, afin de dispenser des soins sûrs et à bon escient.

L'infirmière responsable des soins à domicile dispense, en outre, des services de maintien à domicile qui aident le client à rester autonome. Dans le secteur des soins palliatifs, le rôle de l'infirmière à domicile a pris une importance spectaculaire ces dernières années, en permettant d'éviter ou de retarder l'hospitalisation.

Demander aux ISC d'assumer les responsabilités d'une infirmière de soins à domicile place la santé et la sécurité des clients en danger, augmente considérablement le risque de responsabilité pour l'ISC et est préjudiciable pour le rôle que joue celle-ci au sein des services de santé communautaires.

Orientations de l'élaboration des programmes de soins continus chez les communautés des Premières nations et Inuit

La société inuit et celle des Premières nations ont, sur le plan de la santé et de la guérison, leurs propres traditions et approches, qui doivent être respectées. Le processus de guérison autochtone est un mode de vie plutôt qu'une activité spécialisée et circonscrite. La portée de ces traditions, qui mettent en valeur le caractère multidimensionnel de la personne sur les plans physique, mental, affectif et spirituel, doit être reconnue lorsqu'on cherche à répondre aux besoins en matière de soins continus des membres des Premières nations.

En cette époque où les Inuit et les Premières nations se rapprochent de l'autonomie gouvernementale et de l'exercice de leur compétence en matière d'élaboration et de prestation de programmes et services visant à améliorer l'état de santé dans leurs communautés, l'élaboration plus poussée des services de santé tels que les services de soins continus, gérés et dispensés par des organismes autochtones, est chose capitale.

À la lumière des données réunies au cours du processus de consultation et des rencontres avec les organismes, communautés et porte-parole des Premières nations de même qu'avec le personnel local et régional de la DGSM, les recommandations suivantes ont été formulées à l'égard des soins continus, sous réserve du fait qu'elles ne représentent qu'une amorce de réponse à l'éventail entier des besoins en matière de soins à domicile.

1. La Direction générale des services médicaux de Santé Canada doit obtenir le mandat et les pouvoirs correspondants pour la prestation de la composante soins infirmiers à domicile des soins continus dispensés dans les réserves, si un tel programme n'y est pas disponible.

2. Des services communautaires complets/intégrés de soins continus doivent être établis et présenter en partie ou en totalité les dimensions suivantes : évaluation, point d'accès unique, gestion coordonnée des cas et gestion de la prestation et de l'évaluation des services, qui assureront une affectation optimale des crédits disponibles au chapitre des soins à domicile. Ces mesures viendraient appuyer l'approche globale/intégrée de tous les services communautaires, afin d'assurer, dans toute la mesure du possible, des soins et un soutien appropriés sur le plan culturel au sein des communautés inuit et des Premières nations.

3. Un ministère fédéral unique doit détenir le mandat et les pouvoirs liés à la coordination des soins continus dans les réserves, afin de dissiper toute confusion quant aux responsabilités et à la compétence, et afin de remédier au manque de programmes structurés, à l'incohérence de l'élaboration des services, à l'irrégularité des normes et aux importantes lacunes touchant la disponibilité de programmes de soins continus qui devraient être comparables à ceux qui sont offerts aux autres Canadiens.

4. La diversité communautaire et régionale doit être reconnue par la définition d'options de financement permettant de répondre aux besoins particuliers. Ces mesures assureront la mise en oeuvre, dans les réserves, de services de soins continus intégrés, coordonnés et équitables. Il faut un

financement permanent et toute la souplesse nécessaire pour implanter la coordination planifiée et intégrée des services de soins continus de concert avec d'autres services communautaires, pour que la communauté puisse élaborer et gérer un système de prestation de services qui réduise au minimum les obstacles à une gestion efficiente et efficace.

5. Des ressources, des programmes de perfectionnement et des cours de formation sont nécessaires pour constituer le bassin de dispensateurs de soins de santé compétents qui permettra de répondre aux besoins en matière de soins continus qui ont été constatés dans les communautés inuit et dans les communautés des Premières nations.

Comité directeur sur la consultation relative aux soins continus et aux personnes handicapées

Jerome Berthelette
Directeur général
Direction des politiques des programmes et de la planification
Direction générale des services médicaux
Santé Canada
Pièce 1024, Immeuble Jeanne-Mance
Pré Tunney
Ottawa (Ontario) K1A 0L3
Tél : (613) 957-3402
Téléc : (613) 952-8594

Judith Ross
Chef, Élaboration des politiques
Direction des politiques des programmes et de la planification
Direction générale des services médicaux
Santé Canada
Pièce 1021, Immeuble Jeanne-Mance
Pré Tunney
Ottawa (Ontario) K1A 0L3
Tél : (613) 957-8871
Téléc : (613) 952-8594

Janice Hopkins
Directrice générale
Services de santé des Indiens et des populations du Nord
Direction générale des services médicaux
Santé Canada
11e étage, Immeuble Jeanne-Mance
Pré Tunney
Ottawa (Ontario) K1A 0L3
Tél : (613) 952-9616
Téléc : (613) 941-8904

Paul Kyba
Directeur régional intérimaire
Région du Pacifique
Service de santé des Indiens
Direction générale des services médicaux
Santé Canada
Bureau 540, Immeuble fédéral
Vancouver (C.-B.) V6C 3E6
Tél : (604) 666-3346
Téléc : (604) 666-6024

David Mahoney
Infirmier de la santé communautaire
Poste de soins infirmiers de Kashechewan
Région de l'Ontario
Direction générale des services médicaux
Santé Canada
Téléc : (705) 275-1010

Gina Whiteduck
Directrice
Commission de santé de l'Assemblée des Premières nations
55, rue Murray, 8e étage
Ottawa (Ontario) K1N 5N3
Tél : (613) 241-6789
Téléc : (613) 241-5807

James "Smokey" Tompkins
Réseau national des autochtones handicapés
204, rue Catherine, pièce 60
Ottawa (Ontario) K2P 1C3
Tél : (613) 563-1066
Téléc : (613) 563-4768

Fred Chafe
Direction des affectations et des programmes pour les Indiens
Ministère des Affaires indiennes et du Nord Canadien
10, rue Wellington, pièce 1945
Tour Nord
Hull (Québec) K1A 0H4
Tél : (613) 994-7242
Téléc : (819) 953-3321

Eliza McGregor
Représentante en santé communautaire
C.P. 160
Maniwaki (Québec) J9E 3B4
Tél : (819) 449-5594
Téléc : (819) 449-7411

Iris Allen
Directrice exécutive
Commission de santé des Inuit du Labrador
C.P. 234
Northwest River (Labrador) A0P 1M0
Tél : (709) 497-8356
Téléc : (709) 497-8311

Myra Conway
Services de santé non assurés
Direction générale des services médicaux
Santé Canada
Bureau 909, Immeuble Jeanne-Mance
Pré Tunney
Ottawa (Ontario) K1A 0L3
Tél : (613) 957-3439
Téléc : (613) 964-2041

Groupe de travail sur les soins pour adultes et les personnes handicapées – Représentants des régions

Région de l'Atlantique
M^me^ Connie MacPherson
Agent régional des soins infirmiers
Direction générale des services médicaux
Pièce 634, Immeuble Ralston
6^e^ étage, 1557, rue Hollis
Halifax (Nouvelle-Écosse)
B3J 1V6
Tél : (902) 426-6358
Téléc : (902) 426-8675

Région du Québec
D^r^ Liliane Bureau, Directrice
Programme de santé communautaire
Direction générale des services médicaux
Santé Canada
Bureau 202, 2^e^ étage, Tour Est
Complexe Guy-Favreau
200, boul. René-Lévesque Ouest
Montréal (Québec)
H2Z 1X4
Tél : (514) 283-2965
Téléc : (514) 283-8067

Région de l'Ontario
M. Michel Pinard
Agent régional des soins infirmiers
Direction générale des services médicaux
Région de l'Ontario
Santé Canada
1547, ch. Merivale, 3^e^ étage
Nepean (Ontario)
K1A 0L3
Tél : (613) 952-0100
Téléc : (613) 952-1144

Région du Manitoba
D^r^ Judy Bartlett
Directrice, Programmes de santé
Direction générale des services médicaux
Pièce 500, 303, rue Main
Winnipeg (Manitoba)
R3C 0H4
Tél : (204) 983-2904
Téléc : (204) 983-6018

Région de la Saskatchewan
M^me^ Maggie Pioro
Nutritionniste régionale
Direction générale des services médicaux
Santé Canada
1911, rue Broad
Regina (Saskatchewan)
S4P 1Y1
Tél : (306) 780-5427
Téléc : (306) 780-6026

Région de l'Alberta
D^r^ Harry Hodes
Directeur régional adjoint
Programmes de santé communautaires
Direction générale des services médicaux
Santé Canada
Pièce 730, Place du Canada
9700, avenue Jasper
Edmonton (Alberta)
T5J 4C3
Tél : (403) 495-5435
Téléc : (403) 495-2687

Région du Pacifique
Dr David Martin
Médecin fonctionnaire régional
affecté aux programmes
Direction générale des services médicaux
Santé Canada
Bureau 540, Immeuble fédéral
757, rue Hastings Ouest
Vancouver (C.-B.)
V6C 3E6
Tél : (604) 666-0440
Téléc : (604) 666-6024

Représentantes de l'Administration centrale
Mme Judith Ross
Chef
Élaboration des politiques
Transfert des programmes,
politiques et planification
Direction générale des services médicaux
Santé Canada
Pièce 1021, immeuble Jeanne-Mance
Pré Tunney
Ottawa (Ontario)
K1A 0L3
Tél : (613) 957-8871
Téléc : (613) 952-8594

Mme Myra Conway
Gestionnaire intérimaire
Division de l'élaboration des
politiques et des programmes
Services de santé non assurés
Direction générale des services médicaux
Santé Canada
9e étage, immeuble Jeanne-Mance
Pré Tunney
Ottawa (Ontario)
K1A 0L3
Tél : (613) 957-3439
Téléc : (613) 954-2041

Région du Yukon
Mme Mary Anne Sinclair-Steyn
Agent régional des soins infirmiers
Direction générale des services médicaux
Santé Canada
Yukon Manor, No 2, ch. de l'Hôpital
Whitehorse (Yukon)
Y1A 3H8
Tél : (403) 667-8325
Téléc : (403) 667-4991

Mme Debbie Tattrie
Analyste des politiques
Élaboration des politiques
Transfert des programmes,
politiques et planification
Direction générale des services médicaux
Santé Canada
Pièce 1018, immeuble Jeanne-Mance
Pré Tunney
Ottawa (Ontario)
K1A 0L3
Tél : (613) 952-8617
Téléc : (613) 954-2041